

MEMORIALIDADES



Universidade Estadual de Santa Cruz

GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA

JAQUES WAGNER - GOVERNADOR

SECRETARIA DE EDUCAÇÃO

ADEUM HILÁRIO SAUER - SECRETÁRIO

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE SANTA CRUZ

ANTONIO JOAQUIM BASTOS DA SILVA - REITOR

ADÉLIA MARIA CARVALHO DE MELO PINHEIRO - VICE-REITORA

DIRETORA DA EDITUS

MARIA LUIZA NORA DE ANDRADE

Conselho Editorial

ALDA BRITO DA MOTTA (UFBA, BA)

BENEDITA EDINA DA SILVA LIMA CABRAL (UFCG, PB)

CARMEM MARIA ANDRADE (FAMES, RS)

ELIZABETE SALGADO DE SOUZA (UESC, BA)

EVANI MOREIRA PEDREIRA DOS SANTOS (UESC, BA)

GLORIA QUINAYAS MEDINA (UNIVERSIDAD DEL VALLE, COLOMBIA)

HORTÊNCIA MACIEL GAGO ARAUJO (UFMA, MA)

JESÚS BLAS VICENS VÍCH, UNIVERSIDAD BARCELONA, ESPAÑA)

JUAN MUELA RIBERA (UNIVERSIDAD A. DE BARCELONA, ESPAÑA)

JOELMA TEBALDI PINTO (UESC, BA)

JUSSARA RAUTH DA SILVA (SBGG, RS)

MARIA CONSUELO OLIVEIRA SANTOS

MIRIAN BONHO CASARA (UCS, RS)

NOÊMIA LIMA SILVA (UFS, SE)

RAIMUNDA SILVA D'ALENCAR (UESC, BA)

RUY DO CARMO PÓVOAS (UESC, BA)

SUZANA HÜBNER WOLFF (UNISINOS, RS)

VANIA BEATRIZ MERLOTTI HERÉDIA (UCS, RS)

Conselho Científico

EDITE LAGO DA SILVA SENA / EVANI MOREIRA PEDREIRA DOS SANTOS /

FLÁVIA REIS / ISABEL AURORA MARRACHINHO TONI /

KATIA JANE CHAVES BERNARDO / MARIA LAURA DE OLIVEIRA GOMES /

MÁRCIA VALÉRIA DIEDERICHE / MARILENE BACELAR BAQUEIRO /

MATHEUS SILVA D' ALENCAR / SAMUEL MACÊDO GUIMARÃES /

ZELINA BEATO - CENTRO DE TRADUÇÃO

Editores

RAIMUNDA SILVA D'ALENCAR

EVANI MOREIRA PEDREIRA DOS SANTOS

REVISTA SEMESTRAL DO DFCH - NÚCLEO
DE ESTUDOS DO ENVELHECIMENTO
PARA DIVULGAÇÃO DE PESQUISAS, ENSAIOS,
RELATOS DE EXPERIÊNCIAS EDUCACIONAIS
DE INTERESSE DE IDOSOS E DE ESTUDIOSOS
DA TEMÁTICA DO ENVELHECIMENTO

MEMORIALIDADES

ANO 6, N.12, JUL/DEZ., 2009

VELHICE E DOENÇA DE ALZHEIMER

Organizadoras

Raimunda Silva d'Alencar

Silvia Bastos

Edite Lago da Silva Sena

Flávia de Oliveira Reis

Ilhéus-BA

2010



Editora da UESC

©2009 by RAIMUNDA SILVA D' ALENCAR

Direitos desta edição reservados à
EDITUS - EDITORA DA UESC
Universidade Estadual de Santa Cruz
Rodovia Ilhéus/Itabuna, km 16 - 45662-000 Ilhéus, Bahia, Brasil
Tel.: (73) 3680-5028 - Fax: (73) 3689-1126
<http://www.uesc.br/editora> e-mail: editus@uesc.br

PROJETO GRÁFICO E CAPA

George Pellegrini

DIAGRAMAÇÃO

Álvaro Coelho

ILUSTRAÇÃO DE CAPA

Colagem digital sobre fotografia *Zarza de Montánchez*, de Josehg101

REVISÃO

Aline Nascimento

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

M533 Memorialidades/Universidade Estadual de Santa Cruz.
Departamento de Filosofia e Ciências Humanas. Ano 1, n. 1
(jan.2004). - Ilhéus:Editus, jul/dez 2009.

Semestral

ISSN 1808-8090

1.Idosos - Periódicos. 2. Idosos - Condições Sociais - Periódicos. 3. Gerontologia - Periódicos 4.Envelhecimento - Periódicos. I. Universidade Estadual de Santa Cruz. Departamento de Filosofia e Ciências Humanas.

CDD - 362.6

Ficha catalográfica: Elisabete Passos dos Santos - CRB5/533

SUMÁRIO

DOSSIÊ: VELHICE E DOENÇA DE ALZHEIMER

ALZHEIMER E FAMÍLIA: REDIMENSIONAMENTOS E EMOÇÕES

Regina Figueiredo 9

ENVELHECENDO COM ALZHEIMER: CONHECENDO O PORTADOR

Raimunda Silva d'Alencar

Joelma B. Tebaldi Pinto

Evani Moreira P. dos Santos 23

AS DEMANDAS DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOBRE A ESTRUTURA FAMILIAR

Otávio Cruz Macedo

Joelma B. Tebaldi Pinto 55

DEFICIT DE MEMÓRIA NA DOENÇA DE ALZHEIMER: CAUSAS E ESTRATÉGIAS PARA RETARDAR O PROCESSO

Kenia de Oliveira Bueno 73

GRUPO DE AJUDA MÚTUA PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Edite Lago da Silva Sena

Ana Jaqueline Santiago Carneiro

Patrícia Anjos Lima de Carvalho

Helca Franciulli Teixeira Reis

Arnaldo Silva Santos

Luana Machado Andrade 91

O IMPACTO SOCIOEMOCIONAL DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOBRE O CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO

Alexsandra dos Santos Vasconcelos

Raimunda Silva d'Alencar 107

CARACTERIZAÇÃO E CONTRIBUIÇÕES DO SUPORTE SOCIAL AOS

CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Edite Lago da Silva Sena

Ana Jaqueline Santiago Carneiro

Patrícia Anjos Lima de Carvalho

Arnaldo Silva Santos

Isac Silva de Jesus 129

A DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERCEÇÃO DO CUIDADOR NÃO FAMILIAR

Bárbara Alves Figueiredo

Raimunda Silva d'Alencar 151

EDITORIAL

Os avanços terapêuticos e de promoção da saúde aliados à tendência mundial de envelhecimento da população tem como um dos seus efeitos a transição epidemiológica, que consiste na diminuição das doenças infecciosas e parasitárias em favor das doenças e agravos não-transmissíveis, dentre elas, as demências. O número de pessoas acometidas diretamente pela doença de Alzheimer no Brasil é estimado em 1.200.000, com a tendência de duplicar a cada 20 anos.

Devido ao pouco conhecimento da população a respeito, apesar da preocupação mundial, este número 12 da Revista *Memorialidades* é dedicado à **Doença de Alzheimer**. Este dossiê propõe ampliar o conhecimento da população em torno dos estudos que vêm sendo desenvolvidos em diferentes espaços do País, discutindo e evidenciando diferentes eixos de abordagens como Cuidadores familiares e não-familiares do portador de Alzheimer, comportamentos e estratégias familiares para conviver com o doente e a doença, suportes sociais extra-domiciliares, perfil do portador da doença, a questão do déficit da memória e estratégias para retardamento da doença, grupos de ajuda mútua, demandas familiares em função da doença.

Trata-se de questões que alcançam os diferentes estágios da doença, os ajustes que a doença exige dos familiares, a fragilidade a que muitos dos cuidadores são conduzidos, e o reflexo disso sobre todos os envolvidos. A proposta é, além de conhecer a doença, avançar para as estratégias de apoio e tratamento de que necessitam os familiares e as pessoas acometidas pela doença de Alzheimer sob diferentes condições sociais, considerando que a doença não escolhe classe social, cor, gênero, nível intelectual.

Apesar do volume de pessoas que envolve, incluindo pesquisadores, profissionais, doentes e cuidadores, ainda é pouco conhecida por boa parte da população brasileira.

Agradecemos a colaboração dos autores e pareceristas que, especialmente, auxiliaram nesta edição.

As organizadoras

- Raimunda Silva d'Alencar – UESC/Núcleo de Estudos do Envelhecimento (r_alencar2@yahoo.com.br)
- Silvia Bastos – Instituto de Saúde do Governo do Estado de São Paulo (silviabastos@isaude.sp.gov.br)
- Edite Lago da Silva Sena – UESB / Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (editelago@gmail.com)
- Flávia de Oliveira Reis – ABRAz / BA (flaviao-reis@uol.com.br).

ALZHEIMER E FAMÍLIA: REDIRECIONAMENTOS E EMOÇÕES

Regina Figueiredo¹

Resumo. O impacto da doença de Alzheimer na família é intenso. De forma geral, vai supor uma re-disposição de papéis e hierarquias, sem o tempo cronológico e previsibilidade que o envelhecimento comum costuma ter. A partir de uma visão sociológica, vamos analisar o que esse acelerar de perdas repercute no campo familiar.

Palavras-chave: Alzheimer – Família – Cuidador - Impacto

ALZHEIMER AND FAMILY: REORIENTATION AND EMOTIONS

Abstract. The impact of the Alzheimer's disease on the family environment is huge. It normally subverts the roles and hierarchies, without the expected and necessary chronological course that the aging process usually follows. From the sociological point of view, we shall analyze how this accelerated loss process affects the family surroundings.

Keywords: Alzheimer - Family – Caregiver - Impact

¹ Socióloga e Antropóloga em Saúde e Pesquisadora Científica do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

1 PAPÉIS FAMILIARES

Segundo Bourdieu (1989), toda sociedade possui *campos sociais* em que os indivíduos se agrupam, circulam e se relacionam e, também, disputam posições e poderes para atender seus interesses, como a família, o local de trabalho, estudo, agrupamentos de lazer, política etc. Tais campos têm como característica, segundo o autor, a inclusão dos indivíduos em posições específicas de sua estrutura funcional, que lhe designa características, papéis e atribuições. Tal papel é introjetado na pessoa através do *habitus*, orientações de comportamentos e jeitos de ser que lhes são passados socialmente, através da educação e também dos exemplos disponíveis na forma de organização da sociedade.

No caso da família, serão os modelos presentes nas macro-metas culturais que definirão, tanto sua estruturação e formação (extensa, nuclear, domiciliar etc.), quanto os papéis que devem ser desempenhados por seus componentes (pai, mãe, filho mais velho, caçula etc.), além das características e jeitos de ser (*ethos*), que devem ser adotados por esses indivíduos, bem como suas obrigações e afazeres, ou seja, suas habilidades (BOURDIEU, 1989). Assim, a forma de se relacionar com os outros membros e as expectativas e estratégias que adotarão na vida são projeções da sociedade internalizadas pelas pessoas, a partir das quais elas se orientam visando a obtenção de vantagens e a procura de maior espaço e poder dentro deste campo (BOURDIEU, 1989). Por este motivo, a ação dos indivíduos dentro da família não é constru-

ida internamente em cada família específica enquanto criação espontânea ou pautada na personalidade dos que a compõem, mas orientada por exemplos “tomados” de família(s) típica(s) ou de famílias imaginárias ou idealizadas da sociedade geral, incluindo modelos de outras famílias e de gerações antecessoras à própria família. A “malha” que cerca os indivíduos e suas instituições é produto cultural e necessita, para se renovar, de intervenções, inclusive externas, que permitam que o indivíduo possa reagir ou rever os padrões de expectativas e comportamentos que lhes são inferidos, de forma a poder alterá-los, contra a tendência de reprodução dos modelos sociais.

No caso da família brasileira, a conformação estrutural do grupo segue o padrão nuclear ocidental: pai, mãe e filhos; havendo uma centralização de autoridade nos genitores e, devido a sua característica patriarcal, poder maior da figura masculina (BRUSCHINI; HOLLANDA, 1998). Esse padrão sofreu transformações produzidas pelas mudanças ocorridas no mercado de trabalho que incorporaram, desde o início do século, a mão de obra feminina, promovendo a conseqüente autonomia econômica e espacial da mulher antes circunscrita ao espaço privado, elevando seu *status* no interior da família (BRUSCHINI; HOLLANDA, 1998). A mulher é transformada em provedora gradativamente, chegando hoje a exercer a chefia de 1/3 dos lares nacionais (IBGE, 2009). Por este motivo, na atualidade, o papel da mãe, tal como o do pai, tem assumido tónus familiar, ocupando maior poder frente aos demais membros (filhos) que se situam numa posição de subalternidade.

2 O IDOSO E A FAMÍLIA

Por uma questão de menor produtividade econômica, devido a sua condição comum de aposentadoria ou de abandono de um ritmo frenético de atividades característica que ganha destaque no Sistema Capitalista que avalia a mão de obra por sua inserção no mercado de trabalho e produção de capital □, o idoso ocupa um lugar “menor” nesta organização social do que em sociedades tradicionais em que são membros tidos como fonte de cultura e transmissão da memória oral. Pessoas idosas, ao não serem produtivas, “perdem o poder” de gerência adulta dentro do arranjo familiar capitalista (RAMOS, 2002) e, portanto, também têm seu *status* diminuído neste grupo.

Tal aspecto se acentua na cultura pós-moderna, que elege a “juventude” como modelo de felicidade (HOBSBAWM, 1995), de desejo de “querer-ser” e exemplo de autonomia para os adultos maduros □ que buscam, cada vez mais, comportar-se tal como os mais jovens. Neste quadro, o envelhecimento representa não só a decadência física, mas também a marginalização e a falta de poder de gerência e de barganha na sociedade pública, externa ao lar, e na privada, espaço da família.

De qualquer forma, dado que o envelhecer é um fenômeno inexorável do ciclo natural de vida, os indivíduos e as famílias se organizam, mesmo que não intencionalmente, para este evento previsto que compõe o imaginário coletivo. Ou seja, a perspectiva da morte biológica dos genitores está presente na família, fazendo com que esta, lentamente, conforme os

filhos vão se tornando adultos, passem a prever o envelhecimento dos seus genitores e, assim, vá transmutando o domínio pessoal e comando majoritário do campo familiar, retirando-os dos pais □ antes centro da família e adultos-ativos, agora deslocados para a posição de avós e idosos-inativos □ transferindo tarefas e poderes para indivíduos da nova geração □ antes filhos, que substituem a geração anterior e passam a ser os “novos pais”, numa re-adaptação contínua e cíclica da estrutura familiar.

O aumento da expectativa de vida para além dos 70 anos nas últimas décadas (IBGE, 2009), provocado pela melhoria da alimentação, saneamento e, principalmente, pelas conquistas da área da Saúde, tem tornado tal tempo cronológico ainda maior, permitindo um “relaxamento” neste processo familiar de preparação para a velhice e para a substituição geracional, que cada vez mais pode ser feita com menor urgência. Ao mesmo tempo, registra-se no Brasil o poder econômico-financeiro crescente da população de terceira idade no seio familiar, demarcando um momento de transformação histórica, em que o idoso está passando a ser encarado socialmente como público consumidor significativo (ROSA et al., 2008), provocando a elevação de seu *status* e, portanto, re-ordenações de sua posição e poderes também no âmbito familiar.

3 ALZHEIMER INTERFERINDO NA DINÂMICA FAMILIAR

Sintomas, suspeitas de diagnóstico, ou mesmo a confirmação de Alzheimer vão impactar sobre essa possibilidade de organização temporal dos papéis fa-

miliares frente ao envelhecimento, uma vez que atualmente a maior parte das pessoas já sabe que este mal se caracteriza por ser um processo degenerativo contínuo (SELMÉS; DEROUESNÉ, 2004). Num primeiro momento, como os sintomas são leves e, até, insignificantes, podendo ser, inclusive negados ou escondidos por alguns membros da família, ocorre apenas a ideia projetiva de que o tempo cronológico de preparação das gerações para seus novos “cargos” será mais curto, tal como ocorre frente à percepção de qualquer doença terminal (SONTAG, 1984).

Como ainda não há cura, apenas medicamentos que procuram retardar o avanço do Alzheimer e, desta forma, garantir o prolongamento da vida qualitativamente melhor das pessoas acometidas pela doença, os sintomas progridem, tornando-se inevitáveis: esquecimentos ligados à memória recente, atividades e falas repetidas e, por vezes, ilógicas, falta de referência temporal, irritação consigo mesmo ou com a pressão vinda de parentes. A “dor” de assistir a perda das faculdades mentais de um ente de importância afetiva, de grande valor e referência familiar, passa a conviver com um misto de impaciência e indignação. É como se a cobrança de atitudes e discussões com a pessoa com Alzheimer sobre suas incongruências e confusões, como se o esclarecimento verbal e lógico, pudessem ser apreendidos pelo mesmo para conter e, portanto, cessar tais comportamentos (GINESTE; PELLISSIER, s. d.). O esquecimento é visto não como uma perda de uma faculdade, mas como um evento que necessita de atenção e esforço para ser controlado; parentes em geral tardam a aceitar esse fe-

nômeno como uma perda dessa capacidade matricial humana, a memória, que depende do funcionamento orgânico (SELMÉS; DEROUESNÉ, 2004), considerando-o apenas como distrações que podem ser contidas e evitadas psicologicamente.

Se a figura em questão, pai-avô ou mãe-avó, tiver a função de principal condutora prática ou moral da organização familiar, essa reação se acirra, demonstrando a tentativa (inútil) consciente ou inconsciente dos membros da família, de fazer esse ente permanecer e, ou retomar a sua posição familiar de ascendência que lhe é designada. Este processo inicia um desgaste, menos da pessoa acometida pela doença, que cada vez menos retém a memória presente, voltando à passada e, portanto, tem menor retenção dessas “brigas”. Irá, sobretudo, provocar desgaste emocional em seus familiares, que por longo período irão procurar “resistir” à implantação e ampliação do quadro sindrômico, que assusta por representar quase um aniquilamento “artificial” e rápido da hierarquia familiar anterior.

A dificuldade de memorização de fatos atuais, juntamente com a crescente dependência do portador com relação aos cuidados espaciais (sair, não se perder) faz com que membros de famílias com portadores de Alzheimer vivam um “turbilhão”, em que o final e a morte não ocupam mais papel principal, mas sim a variabilidade das emoções e a sobrecarga de tarefas cotidianas. A dependência do indivíduo remonta a sua “infantilização”, subvertendo a ordem geracional familiar, transformando filhos em “pais de processo”, responsáveis por seus genitores. Essa dependência será cada vez maior, quando os aspectos

físicos e temporais (tomar banho, comer regularmente etc.) forem atingidos.

Nessa situação, não é incomum surgirem birras, gritos ou, até, tentativas de agarrar ou agredir fisicamente (com empurrões, tapas ou beliscões) os cuidadores, que podem ser vistos como pessoas se intrometendo na autonomia e privacidade do sujeito contra a sua vontade. O portador do Alzheimer se defende como reflexo e tentativa de manter a sua liberdade individual e seu autocontrole. Por vezes, tais reações parecerão “injustas” para os familiares que o acolhem, provocando surpresa e perplexidades em conhecer essa face desconhecida do genitor, componentes emocionais adicionados ao relacionamento com a doença.

A fase mais fundamental da convivência com a doença será demarcada com o início da não-capacidade de reconhecimento dos entes familiares pelo doente, que inicia seu processo de perda do *ser-persona*. Sua identidade e referências de vida presente vão embora junto à perda da memória; sua “produção” mais essencialmente humana (filhos e netos), não mais passa a ter significado, não os reconhece nem a seus nomes, ao mesmo tempo em que esta passa a ter a noção de que não é mais significante para o genitor. Esse processo de ausência da personalidade de alguém essencial na família causa extremo impacto entre os familiares, uma dor solidária relativa à perda do outro “de si mesmo”, mas também uma dor narcísica da “perda de mim no outro”. Esse estágio do Alzheimer talvez seja o que mais promova processos de reflexão familiar sobre o sentido da existência do ser, sua origem e sua morte.

Tal momento significativo também demarca o pro-

cesso de vida do doente de Alzheimer em outra temporalidade. Ele não se situa mais no tempo dos outros, mas está realmente vivendo um tempo próprio, com referências ligadas a um tempo psíquico anterior que viveu, que ocupam totalmente sua memória que não consegue mais registrar os processos presentes e de tenra temporalidade (SELMÉS; DEROUESNÉ, 2004). Ele não está se esquecendo e precisando ser chamado de volta para o hoje, ele realmente está no antes e precisa ser assim entendido e respeitado em sua lógica interna de pensamento, para que não fique sem referenciais, crendo-se um tolo, o que abala a sua autoestima (GINESTE; PELLISSIER, s. d.).

A etapa seguinte da doença de Alzheimer amplia a perda de referenciais com o esquecimento de si mesmo, dando a impressão de que a pessoa regride tanto em sua memória infantil que termina por se “encapsular” num estado uterino, quando ainda não sabe que é alguém. A marca dessa etapa é o desconhecimento de si, inclusive das próprias feições, e a perda da capacidade de reconhecimento de rostos, inclusive o seu.

O processo segue até se transformar num quadro de “prostração” do portador e de total dependência; ou seja, quando o olhar deste ente familiar, que antes foi “tudo aqui”, mira no espaço de um “lugar desconhecido”, ainda que a permanência de sua presença física seja marcante. Existe tal presença não apenas pela demanda dos cuidados, mas também na visualização física e, ou ocupação de um espaço físico, lugar que garante a segurança de todos: o genitor está ali, no quarto, na casa, na clínica; ele está. Para atender emocionalmente os descendentes, a presença dos ge-

nitores é fundamental, da forma que seja; é qualitativamente oposta ao vazio afetivo causado pela perda física e impossibilidade de contato com os mesmos.

O evento morte virá assim representar a instalação da fase de saudade do corpo físico, que não poderá mais ser visto, tocado e, principalmente, que não produzirá presença no ambiente ou grupo familiar. Para a família, a perda física pode representar, em alguns casos, um alívio; em outros, um processo de dor lento e demorado. Em comum, demarca a passagem para uma nova condição na estrutura familiar, menos ambígua que a anterior quanto aos processos morte-vida e mudanças geracionais. Funda-se uma nova etapa, caracterizada pela saudade e referência a um passado vivido que estará presentemente garantida no arsenal da memória das famílias, à disposição para ser resgatada e transmitida às novas gerações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O processo de Alzheimer no campo familiar não representa a vivência da morte em si, não da morte súbita, mas a vivência em totalidade de quatro "mortes" consecutivas que vão se dando paulatinamente: uma primeira estrutural, referente a impactos em posições de referência; a segunda "morte" relacional, da perda do encontro com o outro; a terceira "morte" identitária, do ser em si; e a última, a morte física real.

Processos de luto e renovação são o cerne da História Humana, gerações se vão dando lugar às novas. É na família que esta experiência é vivida na singula-

ridade dos vínculos afetivos. Por causa disso, aspectos emocionais e relacionais devem ser avaliados e levados em conta como estratégicos para a estruturação da atenção em saúde, juntamente aos processos clínico-médicos, de forma a melhorar as possibilidades de vida dos enfermos de Alzheimer e, também de seus parentes e famílias. O trabalho precisa atingir o indivíduo com atenção e aconselhamento, mas também o grupo, com a promoção em saúde.

Tais componentes devem ser observados e somados à percepção do impacto financeiro da doença sobre as famílias. O Alzheimer pressiona gastos com cuidados e dispêndio de atenção presencial não-previstos na sociedade produtiva capitalista □ que em sua dinâmica ocupa cada vez mais o tempo dos indivíduos com trabalho, abandonando arranjos de organização familiar onde os indivíduos estão mais presentes na vida doméstica e, portanto, arranjos onde há cuidadores gratuitos dentro da própria família. Nas famílias de classe média e alta, a solução se arranja com a contratação de cuidadores remunerados, profissionais ou não; nas de baixa renda, adiciona-se um problema que implica na eleição de membros que fiquem à disposição do paciente e que “congelem” sua inserção no mercado de trabalho, diminuindo a renda familiar. Por este motivo, soluções como espaços coletivos criados dentro da própria comunidade, onde os pacientes pudessem circular com atividades artístico-lúdicas, além de ser assistidos, seriam fundamentais para não apenas a promoção em saúde, mas também para a redução de fatores adicionais que sobrecarregam e adicionam estresse às famílias.

REFERÊNCIAS

BOURDIEU, Pierre. A gênese dos conceitos de habitus e de campo. **O poder simbólico**. Visão Editorial, 1989.

BRUSCHINI, Cristina; HOLLANDA, Heloísa Buarque de (organizadoras). **Horizontes plurais**: novos estudos de gênero no Brasil. São Paulo: FCC/DPE; Editora 34, 1998.

GINESTE, Yves; PELLISSIER, Jérôme. **Humanidade**: Cuidar e Compreender a Velhice. Lisboa: Instituto Piaget, s. d.

HOBSBAWM, Eric. **A Era dos Extremos**: o breve século XX. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

IBGE. **Indicadores sociais**. Disponível em <http://www.ibge.org.br>. Acesso em: mar. 2009.

RAMOS, Marília. Apoio social e saúde entre idosos. **Sociologias**, n. 7. Porto Alegre jan./jun. 2002.

ROSA, Teresa E. et al. Editorial. **BIS – Boletim do Instituto de Saúde**, n. 47 – Saúde e Envelhecimento. São Paulo: Instituto de Saúde, abril de 2008. Disponível em <http://www.isaude.sp.gov.br>. Acesso em: jun. 2009.

SELMÉS, Jacques. DEROUESNÉ, Christian. **La maladie d'Alzheimer au jour le jour**. Edition John Libbey, 2004.

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

Recebido em agosto de 2009

Aprovado em outubro de 2009

ENVELHECENDO COM ALZHEIMER: CONHECENDO O PORTADOR¹

Raimunda Silva d'Alencar²

Joelma Batista Tebaldi Pinto³

Evani Moreira P. dos Santos⁴

Resumo. Este artigo propõe analisar o perfil social da pessoa portadora da Doença de Alzheimer (DA). As informações foram colhidas junto ao cuidador principal, membro da unidade familiar do idoso e responsável por seu cuidado. Foram selecionados 21 idosos com diagnóstico da doença, que estão em fase de tratamento e recebem medicamentos do Programa Estadual de Medicação de Alto Custo (PEMAC) operante na cidade de Itabuna - Bahia. As entrevistas foram realizadas no domicílio do idoso e levantaram questões como idade, estado civil, escolaridade, renda, ocupação anterior à doença, hábitos de vida, amizades, patologias além do Alzheimer, dentre outras. Os resultados permitem a constatação de que a doença de Alzheimer recai majoritariamente sobre a mulher, com predomínio de idades a partir de 72 anos, em pessoas com baixa escolaridade (cerca de 66%), católicos (76%), 43% têm renda de até um salário e meio, 80% não bebiam nem fumavam e são idosos de famílias numerosas (dois deles têm mais de 12 filhos; três têm entre oito e 11 filhos; 10 têm entre quatro

¹ Extraído da Pesquisa Cuidadores de Idosos Portadores da Doença de Alzheimer: condições socioculturais, realizada com financiamento da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC) /CNPq e FAPESB.

² Profa. Assistente, Coordenadora e Pesquisadora do DFCH - Núcleo de Estudos do Envelhecimento. 2009.

³ Profa. Adjunta, Departamento de Saúde. Pesquisadora do Núcleo de Estudos do Envelhecimento. UESC, 2009.

⁴ Profa. Assistente. Pesquisadora do DFCH - Núcleo de Estudos do Envelhecimento. UESC.

e sete filhos e seis idosos têm entre um e três filhos). Além da DA, seus portadores ainda são acometidos por doenças como artrose, tumor de laringe, diverticulite, diabetes, labirintite, hipotireoidismo, osteoporose, reumatismo.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Idoso portador de DA. Envelhecimento.

AGING WITH ALZHEIMER: KNOWING THE PATIENT

Abstract. This essay proposes to analyze the social profile of the person with Alzheimer Disease (AD). The information was collected from the main caregiver, an elderly family member in charge of the care giving. Twenty one patients with AD diagnosis were selected among those being treated by PE-MAC – Programa Estadual de Medicação de Alto Custo currently in action in Itabuna – Bahia. The interviews were conducted in the elderly's home and involved questions such as age, marital status, education, income, prior occupation, life habits, friendship network, and pathologies other than Alzheimer. The results show that Alzheimer Disease affects mainly women, usually over 72 years old, with low educational qualifications (around 66%), catholic (76%), earning less than 1,5 minimum wage (43%), non-smokers and non-drinkers (80%) and they usually come from large families (two patients had more than 12 children, three patients 8-11, ten patients 4-7 and six patients 1-3). Besides AD, these patients also suffered from arthroses, larynges' tumor, diverticulitis, diabetes, labirintitis, hypothyroidism, osteoporosis, rheumatism.

Keywords: Alzheimer Disease. Elderly with AD. Aging.

INTRODUÇÃO

Não se tem mais dúvidas sobre o inexorável aumento da esperança de vida, e da proporção de idosos na realidade mundial, da mesma forma que não se tem dúvidas a respeito das mudanças nos padrões de morbidade da população, caracterizando o que se conhece por transição epidemiológica. Trata-se de processo que engloba, por exemplo, a substituição das doenças transmissíveis por não transmissíveis e causas externas entre as primeiras causas de morte, o deslocamento da morbimortalidade dos mais jovens para os mais velhos e, por fim, a alteração de uma realidade de predomínio da mortalidade para outra em que a morbidade é dominante (CHAIMOWICH, 2006, p. 107).

No caso brasileiro, em particular, essa transição não ocorre em consonância com o modelo vivido por outros países. Diz esse mesmo autor que “não há transição, mas superposição entre as etapas nas quais predominam as doenças transmissíveis e crônico-degenerativas, também associadas a acidentes e violência”. Da mesma forma, continua ele, a forte diminuição das doenças imunopreveníveis não se fez acompanhar de supressão de outras doenças transmissíveis reintroduzidas no cenário brasileiro, como a dengue e a cólera, ou recrudescidas, como a malária, a hanseníase, a leishmaniose, ou até mesmo aquelas que persistem, como a hepatite B, C e a esquistossomose.

É importante assinalar que, já no século passado, houve substancial acréscimo na esperança de vida da população, em pelo menos 30 anos (VERAS,

2006, p. 141). De 1980 a 2000, a esperança de vida ao nascer, no Brasil, aumentou nove anos (CAMARANO, 2006, p. 96). Isto, se de um lado representa um substancial avanço para a realização humana, por que traduz uma conquista, uma satisfação do desejo do homem em viver mais, de outro lado pode representar um surpreendente desafio, considerando as demandas de múltiplas dimensões que esse acréscimo cria. Não só temos idosos em quantidade, como os temos vivendo mais, levando-se em conta o crescente aumento dos centenários.

Esta situação, associada às mudanças produzidas na sociedade, como a ampliação de serviços sociais, mudanças na organização familiar (com redução substancial do número de filhos por casal), avanços tecnológicos e na medicina, aumento do nível de escolaridade da população, repercutem no tipo de velhice, no incremento de necessidades sanitárias e na distribuição dos serviços à população.

Não se pode esquecer, no entanto, que quando falamos de velhice, não estamos tratando de uma situação homogênea. Mamfrim e Schmidt (2006) afirmam que “[...] o envelhecimento pode ser normal [...] ou marcado por condições que prejudicam o indivíduo nas suas atividades cotidianas”. Além dos estágios biológicos básicos da velhice (como a senescência, quando todas as funções cognitivas, pessoais e de relação estão preservadas; a senilidade, marcada por condições que prejudicam o desempenho de atividades da vida diária com déficit cognitivo; e a terminal, quando os sistemas biológicos e psicológicos já não respondem aos estímulos externos), precisamos

considerar outros aspectos determinantes do envelhecimento, como perdas no domínio da saúde, das relações sociais, dos papéis, dos vínculos, das baixas aposentadorias. Da mesma forma, são muitos os desafios a que todos os idosos estão submetidos, em todas as sociedades, desafios esses expressos no individualismo exacerbado, na crise das relações, na pobreza e privação, na intolerância, na violência, no desrespeito às políticas públicas de caráter social. Assim, até mesmo dentro de um mesmo estágio, não há homogeneidade no envelhecer.

2 O ENVELHECIMENTO E AS DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS

O envelhecimento⁵ e a velhice trazem, portanto, desafios importantes para os brasileiros, especialmente porque se fazem acompanhar de uma série de ocorrências quase sempre alheias à vontade dos que neles estão envolvidos.

Na sua essência, o processo de envelhecimento é de natureza multifatorial, dependente da programação genética e de alterações que ocorrem no nível das células, cujo mecanismo não ocorre de forma homogênea. “[...] O envelhecimento é diferente nos diversos tipos de células e particularmente importante em neurônios, pelo fato de estes disporem da capacidade

⁵ São múltiplas as teorias que tentam explicar o porque do envelhecimento das células do organismo humano, quando perdem sua funcionalidade, levando a deterioração do organismo como um todo.

reparadora limitada e estarem, assim, sujeitos a perdas funcionais acentuadas” (MAMFRIM; SCHMIDT, 2006, p. 242). Dentre os muitos desafios do processo de envelhecimento da população, cabe destaque a promoção do envelhecimento ativo, que vai depender de uma multiplicidade de influências e determinantes.

O envelhecimento ativo se refere ao processo de otimização das oportunidades de saúde, participação e segurança, objetivando a melhoria da qualidade de vida à medida em que as pessoas envelhecem. Trata-se de conceito adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) na década de 90, aplicável não só aos indivíduos, mas também aos grupos de população; é o que permite às pessoas realizarem seu potencial de bem-estar físico, social e mental ao longo de todo seu ciclo vital e participar na sociedade de acordo com suas necessidades, desejos e capacidades. O conceito toma por base os direitos humanos das pessoas maiores de 60 anos e os princípios da Organização das Nações Unidas (ONU) de independência, participação, dignidade, assistência e realização dos próprios desejos. Considera, entretanto, que uma combinação de fatores pessoais como a biologia e a genética, ou psicológicos, a exemplo da inteligência (como a capacidade de resolver problemas cotidianos)⁶, o meio ambiente, o estilo de vida, são determinantes do envelhecimento ativo, e influem no modo como as pessoas envelhecem.

Apesar dessa preocupação, não se pode negligenciar o fato de que o envelhecimento traz perdas bioló-

⁶ Conforme W. Stern, apud Dicionário de Psicologia DORSCH, 2001.

gicas importantes e se constitui em singular fator de risco para as doenças neurodegenerativas, dentre as quais algumas demências, como a Doença de Alzheimer. A compreensão da etiologia das doenças neurodegenerativas e a identificação precoce de alterações moleculares tem se constituído de grande importância e preocupação de estudiosos, para o desenvolvimento de tratamentos e prevenção de doenças. Dentre as principais causas de demência no idoso, Pitella (2006, p. 225) destaca as doenças degenerativas, as doenças cerebrovasculares (por múltiplos enfartos), a infecção, intoxicação, as doenças nutricionais (deficiência de vitamina B12, deficiência de ácido fólico), os traumas crânio-encefálicos, as neoplasias do sistema nervoso.

Mesmo que não faça parte natural do envelhecimento, a DA é uma doença progressiva e degenerativa do cérebro que ocorre, sobretudo, em pessoas de idade avançada (a partir da sétima ou oitava década de vida), embora possa ocorrer bem mais cedo, já a partir dos 40 anos. Sua prevalência aumenta exponencialmente entre 65 e 95 anos. Afeta homens e mulheres independente de classe social, credo religioso, nível intelectual, transformando-se em um dos mais sérios problemas médicos e sociais da atualidade.

Nesses termos, não dá mais para ignorar o crescente aumento de pessoas demenciadas, processo que, apesar de acompanhar o envelhecimento da população, não é parte normal dele. A multiplicidade de números e estudos sinaliza a preocupação de estudiosos com o problema. Do início do século XIX ao início do século XX, o termo demência (de = privação e mens = inteligência) passou por diferentes compreensões e homoge-

neizações, até chegar ao que se conhece hoje, quando se faz o diagnóstico diferencial de cada uma delas e se conclui que as demências variam de acordo com a ênfase de suas manifestações, etiologias e repercussões no curso clínico, ainda que, de um modo geral, “as síndromes demenciais se caracterizem pela presença de déficit progressivo na função cognitiva” (MAMFRIM; SCHMIDT, 2006, p. 243). Ainda assim, continuam esses autores, “o declínio cognitivo que acompanha a idade tem início e progressão extremamente variáveis, dependendo de fatores educacionais, de saúde, e de personalidade”. Isto significa que nem toda alteração cognitiva, comuns em parte significativa de idosos, pode ser caracterizada como demência.

3 A DEMÊNCIA DE ALZHEIMER

Nos primeiros anos do século XX, era comum a compreensão de que as pessoas que vivessem mais tempo inevitavelmente desenvolveriam a “demência senil”, porque a perda das faculdades mentais era normal do envelhecimento. A ideia era de que a demência senil era uma forma esperada de envelhecimento cerebral por arteriosclerose, indicador de morte próxima (ORTIZ DE PINEDO, 2003). Foi o neuropatologista Alois Alzheimer que, em 1906, colocou sob as lentes do microscópio o cérebro de pessoas mortas aos 50 e 60 anos de idade e notou que, em algumas áreas do cérebro, as fibras nervosas perderam sua aparência ordenada normal, mostrando-se emaranhadas. A partir disso, os estudos foram-se aper-

feiçãoando e equipes no mundo inteiro desenvolvem diferentes pesquisas com o intuito de descobrir, compreender e tratar a doença.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), há muito, reconhece que essas demências representam um problema de saúde pública de alta complexidade, por conta da sinalização estatística de que os demenciados já representam mais de 26.000.000 de pessoas em todo o mundo, e tendem a aumentar levando-se em conta que o envelhecimento representa um fator de risco importante para a DA, e a quantidade de velhos tende a crescer exponencialmente.

Esta doença ocorre em cerca de 1% da população entre 65-69 anos, em 15-20% após os 80 anos e em 40-50% após os 95 anos e representa aproximadamente 60% de todos os casos de demência. Em cerca de 6-7% dos casos, a doença tem início precoce, antes dos 60-65 anos, sendo que, dentre esses casos precoces, 7% têm origem genética (PITELLA, 2006, p. 224). Este autor afirma, ainda, que, de acordo com o padrão genético, a DA apresenta três subtipos: a) de início tardio, esporádico, o mais comum; b) de início precoce, entre 40-50 anos, raro; c) associado à síndrome de Down.

Os números indicam que a doença de Alzheimer está entre as demências mais conhecidas enquanto doença cerebral degenerativa de causa desconhecida⁷, que se instala de forma lenta, progressiva, hete-

⁷ De acordo com o médico Rosenfeld (2002, p. 26), "não há marca confiável que identifique com algum grau de certeza a doença de Alzheimer durante o tempo de vida do paciente". Atualmente, continua ele, "os médicos só fazem o diagnóstico após terem sido eliminadas todas as outras causas possíveis de demências".

rogênea e irreversível. Embora seja um termo muito amplo, que diz respeito à perda progressiva de memória, de raciocínio, diminuição e perda das habilidades sociais e emocionais da pessoa, trata-se de doença que, histopatologicamente, começa muitos anos antes de se tornar aparente o início dos sintomas (MILLÁN PASCUAL et al., 2003). Sabe-se que os déficits cognitivos e sintomas depressivos podem aparecer vários anos antes do diagnóstico clínico da doença.

Não se trata de doença contagiosa, tampouco se pode predizer se uma pessoa desenvolverá ou não a doença, com exceção de alguns casos em que a doença seja consequência de uma desordem genética dominante. Também não se conhece a causa principal; sabe-se apenas que se trata de uma doença idade-dependente, o que significa que, quanto maior a idade, mais frequente será a manifestação da DA.

Alguns fatores de risco para a doença de Alzheimer merecem ser melhor conhecidos da população. Dentre estes, Machado (2006, p. 261) destaca: a idade, a história familiar, a síndrome de down, o baixo nível educacional, o gênero feminino (após os 80 anos de idade).

Embora a perda de memória não seja exclusiva da doença de Alzheimer, seus portadores vão se tornando gradualmente incapazes de memorizar, de agir, de locomover-se, de comunicar-se, de decidir, de alimentar-se, chegando a atingir estágio vegetativo. Os déficits de memória são os mais frequentes, ainda que geralmente inapreciáveis, mas detectáveis mediante uma exploração da memória através de testes. Mas o diagnóstico possível ou provável só se confirma com o descarte de outras doenças que podem apre-

sentar a mesma sintomatologia, a exemplo de problemas de glândula tireoide, derrame cerebral e depressão (GIL; MENDES; 2005) ou outros tipos, como a demência por corpúsculos ou corpos de Lewy, a demência vascular, a demência mista, demência devido à doença do HIV (MAMFRIM; SCHMIDT, 2006).

De acordo com Pitella (2006, p.230), a demência vascular constitui a terceira causa de demência no idoso, com frequência estimada em 15-25% dos casos. Os fatores de risco para a demência vascular são os mesmos que levam ao acidente vascular cerebral, afirma esse autor, e se dividem entre modificáveis (hipertensão arterial, cardiopatia isquêmica, diabetes, tabagismo, história pregressa de acidente vascular cerebral) e não-modificáveis (idade avançada, sexo masculino e determinados grupos étnicos (a exemplo de negros e orientais)).

Portanto, a DA é uma doença progressiva e degenerativa do cérebro que apresenta tripla sintomatologia, referida por Bertrán (2003) como: sintomas cognitivos, sintomas condutuais e psicológicos, além de transtornos funcionais, que alteram não só a memória e o pensamento, mas a conduta da pessoa, impedindo-a de desempenhar atividades simples da vida diária, fazendo-a dependente total do cuidador, com o passar do tempo.

Pesquisas sugerem que o acúmulo de um peptídeo chamado beta-amilóide, por superprodução ou por incapacidade de degradação, levaria ao acúmulo de substância amilóide, causando as chamadas placas amilóides no tecido cerebral e a morte celular (MAMFRIM; SCHMIDT, 2006).

Caldeira e Ribeiro (2004, p. 3) afirmam que a dependência, que “é um estado em que a pessoa é incapaz de existir ou funcionar de maneira satisfatória, sem a ajuda de outrem”, pode ser classificada em três tipos: 1) dependência estruturada – quando a pessoa perde o seu valor social e *status* junto à sociedade; 2) dependência física – quando o indivíduo é incapaz de realizar suas atividades da vida diária, como vestir-se, banhar-se, alimentar-se; e 3) dependência comportamental – quando o indivíduo, com alguma alteração fisiológica ou biológica, restringe o seu relacionamento ao ambiente domiciliar e passa a depender de outros para sobreviver.

Todas as pessoas com suspeita de demência, diz a literatura, devem ser submetidas a uma avaliação detalhada que inclui entrevista com o paciente e seus familiares, exames físicos, exames de laboratório e de imagem, além de avaliações neuropsicológicas.

Devido à dificuldades e falhas no diagnóstico, e detecção extemporânea da doença, os agravos tendem a se tornar maiores, comprometendo a qualidade de vida do doente e dos familiares. Esse retardo no diagnóstico tanto pode ser promovido pelas famílias, que confundem os sintomas como próprios da velhice, como por negligência de profissionais de saúde quando, nas consultas médicas, não avaliam, rotineiramente, a função cognitiva do idoso, através de exames compulsórios.

Assim, conhecer o universo total de doentes de Alzheimer em Itabuna, sul do Estado da Bahia, é uma tarefa difícil, pela inexistência de estatísticas sistematizadas ou base de dados que permitam, ao pes-

quisador, localizar exatamente esses doentes. Além disso, a exemplo do que ocorre em outros lugares, muitas das pessoas acometidas pela doença não estão devidamente diagnosticadas⁸, por razões diversas, conforme acima explicitado, inclusive pela falta de acesso às especialidades da saúde para o diagnóstico, dado o reduzido número de profissionais de áreas geriátrica, gerontológica e neurológica disponibilizados na rede pública de saúde.

Esta pesquisa elegeu idosos já com diagnóstico de Alzheimer, que recebem medicação de auto-custo fornecida por programa estadual operante na área de saúde da cidade de Itabuna, Bahia. Os dados sobre os idosos portadores de DA foram coletados via entrevista, com instrumento específico para os devidos registros, junto aos cuidadores, pessoas da família que prestam assistência diuturna a seu familiar idoso. O instrumento contou com uma gama variada de questões para o portador do Alzheimer, em especial, incluiu-se a idade, o estado civil, a quantidade de filhos, a renda, a moradia, a ocupação anterior à doença, o que gostava de fazer fora da ocupação remunerada, hábitos de vida (como fumar, beber, fazer atividade física), manutenção das amizades, religião, outras doenças de que é portador.

As entrevistas foram realizadas no ambiente domi-

⁸ Além da falta quali e quantitativa de profissionais especializados para o diagnóstico da doença nas Unidades Básicas de Saúde, ainda é elevado o desconhecimento da população para essa procura, especialmente porque, na fase inicial, a doença é confundida como própria do envelhecimento ou, de acordo com especialistas (Vide PAVARINI, 2008, p. 583), pode confundir-se também com a depressão.

ciliar do idoso e seu cuidador⁹. A marcação das entrevistas foi feita por telefone com o cuidador familiar, que teve a liberdade de escolher o momento mais adequado para o encontro, considerando as demandas que têm essas pessoas, cujas ocupação e presença diuturna com o doente é uma exigência indiscutível do estágio da doença. Para essas entrevistas foram previamente definidos os indicadores que, no nosso entendimento, traduzissem e avaliassem a situação social dos idosos doentes de Alzheimer, como saúde antes da DA, escolaridade, idade, estilos de vida, hábitos (como tabagismo e etilismo), interações sociais e relacionamentos afetivos, ocupações anteriores à doença).

4 CARACTERIZAÇÃO DAS PESSOAS PORTADORAS DA DOENÇA DE ALZHEIMER EM ITABUNA, BAHIA: QUEM SÃO ELAS?

Estudos (demográficos e epidemiológicos) têm mostrado que o avanço do envelhecimento e o crescente número de pessoas idosas vêm acompanhados do aumento do número de pessoas afetadas por demências e, particularmente, pela Doença de Alzheimer, considerada a forma mais comum de demência. No mundo, esse número já está em torno de 26 milhões de pessoas; nos Estados Unidos, já representa a quarta causa de óbito entre indivíduos de 75 a 84 anos e a terceira maior causa isolada de incapacidade e mortalidade (MACHADO, 2006, p. 261). No

⁹ Respeitando o que apregoa a Resolução 196/96 quanto à pesquisa com seres humanos.

Brasil, o número de pessoas acometidas pela DA já é estimado em mais de 1.200.000 (ARRUDA et al., 2008), o que traduz, indiscutivelmente, um impacto relevante para toda a sociedade. Lamentavelmente, análises que indiquem o custo direto e indireto com a DA para a sociedade e as famílias ainda não existem, e estão a merecer mais atenção.

As famílias que têm um idoso com diagnóstico da doença de Alzheimer sabem muito bem o que representa, em termos financeiros, a manutenção desse doente, seja pelo tempo dispendido por pessoas da família para os cuidados que a doença exige, seja pelo afastamento destas do mundo do trabalho, que as tornam improdutivas para si mesmas e para a sociedade, seja pelo impacto negativo que o cuidado imprime à saúde do cuidador, na ação de cuidar, seja pelo custo direto com medicações, considerando que o portador da DA quase sempre é portador de doenças outras que exigem, também, tratamento simultâneo, seja, ainda, por adequações na infraestrutura domiciliar para acomodar o doente e seu cuidador.

Mesmo com as dificuldades apontadas, já é possível vislumbrar uma outra dinâmica para a realidade dos doentes em vários lugares, na medida em que há maior esclarecimento da população em torno de algumas doenças, há suportes e apoios sociais para orientar e ajudar as famílias e, principalmente, mais profissionais de áreas como psicologia clínica, nutrição, fonoaudiologia, fisioterapia, envolvidos no tratamento, que têm combinado o uso de fármacos com terapias não medicamentosas, minimizando os distúrbios de comportamento do doente e retardando o

avanço do seu desempenho cognitivo e funcional. Lamentavelmente isto não ocorre na maior parte da realidade brasileira.

A proposta deste subcapítulo é caracterizar os doentes de Alzheimer identificados nesta pesquisa, assistidos pelos cuidadores principais oriundos da própria família.

Gênero. Embora o gênero feminino seja considerado fator de risco apenas após os 80 anos, constatou-se que 71,5% dos portadores de DA são do sexo feminino, enquanto 28,5% são masculinos. Apesar de esses dados sinalizarem a maior incidência da DA sobre as mulheres, a literatura apresenta dúvidas e, por isso, não se trata de dados conclusivos, considerando que as mulheres vivem mais que os homens. Como se trata de uma doença ligada à idade, não deve causar estranheza encontrar um número maior de casos entre as mulheres, principalmente porque, pelo menos até este momento, elas apresentam uma expectativa de vida maior que os homens, em média de cinco a oito anos, até mesmo quando acometidas pela DA.

Idade. A idade é um dos fatores de risco mais importantes para o desenvolvimento de demências em geral e, particularmente, da DA. Com relação a este aspecto, os portadores de DA se enquadraram em grupos de idade que variaram nos seguintes limites: entre 50 e 60 anos, dois idosos; entre 61 e 71 anos, três idosos; entre 72 e 82 anos, oito idosos; entre 83 e 93 anos, quatro idosos; a partir de 94 anos, três idosos. Esta constatação corrobora dados de outras pes-

quisas, que apontam a incidência e prevalência da demência com o avançar da idade.

Renda. A renda é, sem dúvidas, um fator importante em todo o processo da doença, não só porque pode facilitar o acesso ao tratamento medicamentoso quanto a outras formas de tratamento, além de possibilitar a contratação de cuidadores, que aliviariam em muito os familiares que cuidam, facilitariam as adequações e melhorias na infraestrutura domiciliar, assegurando mais independência ao doente e melhores condições para o cuidado (camas adequadas, colchões, pisos antiderrapantes, barras de segurança, dentre outras) qualidade da alimentação, acompanhamento e atenção dos familiares. Os portadores de DA são casados (57% deles) e viúvos (43%), professam a religião católica (76%), e têm renda entre um e oito salários mínimos, com prevalência de até um salário mínimo e meio para quase 43% deles. A principal fonte de rendimento é a aposentadoria/benefício ou pensão, o que significa para as famílias um adicional importante para a sobrevivência desse idoso e, muitas vezes, da própria família. É importante assinalar que, embora o idoso divida o espaço de moradia com outras pessoas da família, nem todos trabalham, o que traduz dependência da renda do idoso não só para a sua própria sobrevivência como de outros membros da família. Este é o caso de uma viúva de 81 anos que divide o espaço de moradia com mais três pessoas e tem uma renda de um salário mínimo. Levando-se em conta a idade e os requerimentos decorrentes, acrescidos ainda da patologia, é de

se supor que a família encontre dificuldades para um cuidado adequado e de qualidade e o idoso sofra as consequências disso.

Um aspecto positivo é que, dos 21 casos analisados, apenas três não têm casa própria, o que significa comprometimento de boa parte da renda com aluguel, enquanto, de outro lado, ameniza um pouco as despesas para aqueles que têm, moradia própria.

Ocupação. Dentre as ocupações exercidas antes da doença, cabe destaque as ocupações do lar (05), costureiras (05), agricultor (05) comerciante (02), seguidas de auditor fiscal, professora, pedreiro, lavadeira; a maioria, portanto, ocupações que exigem baixa qualificação, o que interfere diretamente no nível de renda, comprometendo ou facilitando as condições materiais de sobrevivência.

Escolaridade. Dos vinte e um idosos da pesquisa portadores da DA, dois têm nível superior completo, três têm segundo grau completo, um tem o primeiro grau completo, seis têm o primeiro grau incompleto, quatro são alfabetizados, quatro são analfabetos e apenas um não informou.

Constituição familiar. A quantidade de filhos dos portadores de DA é variável de um a 16 filhos, com concentração entre um e três filhos (seis idosos), entre quatro e sete filhos (dez idosos), entre oito e 11 filhos (três idosos) e acima de 12 filhos (dois idosos). Portanto, trata-se de idosos com famílias numerosas se comparadas às famílias atuais que têm em

média dois filhos, crescendo cada vez mais o número de casais sem. Teoricamente, esta situação importa em apoio importante ao cuidador, que pode dividir a responsabilidade do cuidado com outros membros da família. Este é o caso de 12 dos 21 cuidadores desta pesquisa, que dizem receber ajuda de outros membros da família, sendo essa ajuda interpretada como carinho e atenção ao idoso, telefonar para saber como está a pessoa cuidada, ou mesmo colaborar financeiramente. Para outros cuidadores, no entanto, a família pode atrapalhar no cuidado, uma vez que, quando aparecem é para cobrar-lhes que deveriam agir assim ou de outra forma.

Hábitos de Vida. No que diz respeito aos hábitos de vida do portador de Alzheimer, a pesquisa permitiu constatar, através das falas do informante, que 80% dos idosos não eram fumantes e não consumiam bebida alcoólica, enquanto 76% não praticavam qualquer esporte antes da doença. Em relação a lazer, os idosos costumavam movimentar-se, seja cuidando de plantas, seja indo à praia, a festas, lendo, costurando, crochitando ou desenvolvendo ações como voluntário em igrejas e creches.

Relacionamentos. A maioria deles sempre cultivou boas amizades, mas depois da doença elas foram se escasseando até desaparecerem, pois o idoso não mais os reconhece. Quanto ao relacionamento familiar e apesar do carinho que sempre tiveram com netos e filhos, não se pode desconsiderar a personalidade de cada um, a forma como encaravam a vida, a

visão de mundo que tinham. Afirmando alguns cuidadores que:

a) [O relacionamento] *sempre foi muito bom; porém ela sempre foi muito autoritária, pois meu pai morreu cedo e ela teve que assumir os dois papéis.*

b) [...] *é bom com meus filhos; só comigo é que fica nervosa;*

c) *agressiva; até os netos pequenos, se deixar ela bate, puxa os cabelos.*

d) [...] *é bom; às vezes fica nervosa, mas toda vida ela foi assim. Ela sempre deu as ordens e não aceita opinião da gente.*

Manifestação da doença. Os sintomas de manifestação da doença de Alzheimer, para alguns dos idosos desta pesquisa, ocorreram há alguns anos, de acordo com a percepção do cuidador principal, que é o cuidador familiar. Embora alguns cuidadores consigam perceber os sintomas da doença antes do diagnóstico, dificilmente conseguem associá-los com certeza à doença de Alzheimer e, embora expressem suspeita, não procuraram o médico para uma avaliação.

De acordo com as falas que seguem, ainda que possam traduzir equívocos (quando sugerem caduquice ou confundem qualquer esquecimento com a DA), é possível considerar que indícios foram percebidos por familiares, bem antes da ida ao médico:

a) [...] *há quinze anos eu já suspeitava da doença por causa das suas irmãs que apresentaram a*

DA; mas o diagnóstico só veio há uns cinco anos (esposo, 77 anos, cuidador);

- b) *Tem mais de seis anos. Naturalmente não ficamos preocupados, porque a gente sempre soube da demência. Os estudos de Alzheimer eram poucos [...] Antes era caduquice, agora deram o nome de Alzheimer (cuidadora, filha, 59 anos);*
- c) *Desde mais nova (em torno de 35 anos) ela apresentava sinais de esquecimento [...] (cuidadora, filha, 43 anos).*

Alguns sintomas podem representar um sinal de alarme/atenção especial por parte das famílias. Por exemplo:

1. Perda da memória de eventos recentes, de nomes de pessoas, de números telefônicos;
2. Repetição das mesmas perguntas. Por exemplo: que horas são?
3. Dificuldades para realizar tarefas da vida diária como dirigir, cozinhar, manejar o dinheiro, administrá-lo, coisas que a pessoa fez até então com discernimento;
4. Perda de confiança: esconder coisas (objetos, comida), fazer acusações sem sentido;
5. Mudanças inexplicáveis de humor, irritabilidade frequente, estado de ânimo depressivo ou ansioso;
6. Desorientação dentro do próprio ambiente doméstico e facilidade para perder-se em lugares conhecidos;
7. Tendência ao isolamento, a evitar reuniões, grupos.

Trajetória da Doença. Por ser uma doença gradual e de difícil precisão do seu início, foi possível identificar o estágio em que se encontra o idoso portador da DA, a partir dos próprios cuidadores, ainda que as manifestações características de uma fase possam apresentar-se em outra.

Das 21 entrevistas realizadas, foram identificados idosos com DA nas três fases, com percentuais de 33% para cada uma delas: a inicial, a intermediária ou moderada e a fase severa ou final.

Quando perguntados sobre o que mudou, as respostas sinalizam para o quadro do doente que, por sua vez, determina a mudança:

Fase 1 – Inicial. A pessoa pode: ter dificuldades com a linguagem, estar desorientado no tempo, perder-se em lugares conhecidos, ter dificuldades em tomar decisões, ter falta de iniciativa e motivação, manifestar sinais de depressão e agressão, descuido com a higiene, ter alterações no sono, porque inverte os horários.

- a) *Não mudou muito; a minha vida está a mesma e a família trata ele normal mesmo* (esposa, 66 anos, cuidadora). Esta é a **fase inicial**, caracterizada como a fase do esquecimento de ocorrências recentes, incapacidade real de memorizar coisas novas; esquecer o nome de pessoas e objetos que lhe são familiares, querer isolar-se. Ao déficit de memória vão se agregando outras dificuldades, como a capacidade de atenção e de concentração. Sabe-se que a perda de memória torna mais difícil a manutenção das relações

afetivas, sociais e familiares. A comunicação começa a ser afetada e o doente passa a utilizar frases curtas, simples, e começa a dificuldade em encontrar (lembrar) palavras para dizer algo, manter uma conversa. Isto acaba afetando a orientação espacial (já não sabe onde está) e temporal. Mesmo assim, ainda mantém a capacidade de vestir-se, de comer só, até mesmo de desenvolver uma atividade ocupacional.

No entanto, alguns cuidadores de portadores de DA no estágio inicial já sinalizam grande envolvimento com o doente, a exemplo da fala seguinte: *mudou minha rotina e a forma de lidar com ela; ela estava ficando agressiva. Mudou completamente minha vida. Eu não saio, só vou à missa e volto. Faço isso porque quero que ela viva bem enquanto tenha vida. Para a família não mudava nada; fico no pé; eles querem tapiar* (filha, cuidadora, 62 anos).

Fase 2 – Intermediária ou Moderada. Nesta fase, a pessoa: não pode cozinhar, limpar ou sair às compras; necessita de ajuda para a higiene pessoal, lavar-se e vestir-se, tem dificuldades para falar, perde-se em casa, pode ter alucinações, requer vigilância e supervisão diuturna.

- h) [...] *Quando eu saio, ela fica gritando, chorando. Quando eu vou na minha casa ela grita [moro aqui do lado...] Não participo mais de nada, nem do trabalho com idosos da igreja* (filha, cuidadora, 62 anos).

[...] É a luta do dia a dia; mudou tudo; a despesa exagerada, eu não posso fazer nada porque é 24h aqui olhando ele. Mas de uma coisa eu fiquei aliviada, de ele não estar na rua arriscando se perder... (esposa, 52 anos, cuidadora).

Estes são exemplos de casos da fase moderada ou intermediária da doença, que se caracteriza pelo agravamento dos problemas do estágio anterior. Nesta fase, a noção de tempo já é confusa. Não há diferença entre dia e noite para o doente. Os problemas na comunicação já são bem mais demarcados. Se antes o fato de não lembrar a palavra representava o problema maior, nesta fase a incompreensão da palavra, seja falada ou escrita, a dificuldade em falar e escrever é que dão a tônica da comunicação (ou falta dela), a não ser pela repetição constante de uma frase ou mesmo de uma única palavra, o que irrita muito o cuidador, e o leva, muitas vezes, à perda de paciência. A estratégia da família é, quase sempre, a do afastamento, deixando o cuidador sozinho para esse enfrentamento. Ainda nesta fase, são comuns a perda das sensações (tato, paladar, audição), o não reconhecimento de familiares, a descoordenação dos movimentos, os delírios. O doente pode manifestar comportamento agressivo e, embora ainda se lembre de ocorrências distantes, perde a noção do tempo em que ocorreram. Nesta fase, pode não saber tirar a roupa para um banho, pode não saber ensaboar-se, pode perder a noção de higiene. Da mesma forma, pode fazer coisas capazes de provocar danos maiores, como abrir o gás sem saber para que serve, de-

ambular sem noção de como retornar à casa, caminhar de um lado para o outro sem saber porque o faz.

Fase 3 – Final ou Severa. Nesta fase, a pessoa está totalmente dependente considerando que não só os distúrbios da memória, mas a deterioração física já são fortes. A pessoa tem: disfagia, que é a dificuldade para ingerir alimentos, tanto sólidos quanto líquidos, não reconhece amigos, familiares, objetos conhecidos, tem problemas para caminhar, tem incontinência urinária e fecal, se comporta de forma inapropriada em público, perde peso.

- a) *Mudou tudo. Pra mim, em especial, o trabalho dobrou; é de domingo a domingo. Fico o tempo todo dentro de casa* (filha, cuidadora, 67 anos).

[...] *Eu tive que parar de trabalhar, pra ficar com ela. O que mudou mesmo é que, às vezes, eu sinto falta de pessoas, vontade de sair* (cuidadora, filha, 51 anos).

Trata-se, aqui, de exemplos da **fase final da doença**, considerada a mais severa, porque é quando se dá o desaparecimento completo das funções cognitivas, a incontinência é total, há perda de peso e da capacidade para andar, sentar e, até mesmo, engolir. Isto tudo leva a um estado de fragilização bem maior do doente, já totalmente dependente de outros para continuar vivendo, pois pode estar prostrado na cama e com diferentes níveis de desconexão com o ambiente. O doente fica vulnerável a pneumonia e a úlceras de decúbito, exigindo do cuidador uma carga muito maior de

trabalho e de presença, por consequência também um desgaste maior, tanto físico quanto emocional.

Neste momento, é de relevante importância a disponibilidade de situações e de pessoas que possam proporcionar bem estar e dignidade ao doente, já em fase terminal da DA, ao tempo em que auxilia o cuidador nesse enfrentamento, cujo momento é tão difícil para a maioria deles. Os cuidados paliativos devem ser disponibilizados pelos profissionais de saúde, considerando-se que as famílias – especialmente o cuidador - não receberam qualquer orientação ao longo da trajetória da doença, para as diferentes situações enfrentadas.

O que se percebeu das observações no ambiente domiciliar é que as queixas quanto as alterações de comportamento do idoso portador da DA podem estar ligadas a desconforto pela estrutura ambiental, pelo excesso de barulho, um certo descaso (ou desconhecimento) com a comunicação a ser estabelecida com o doente; além disso, a falta de compreensão, de calma, tranquilidade, ou a falta de atividade desse idoso, podem desencadear alterações comportamentais que podem incomodar, em muito, aqueles que lhe estão próximos.

Alguns depoimentos de cuidadores dão a exata medida do sofrimento, do sentimento de culpa e constrangimentos constantes a que são submetidos. Alguns cuidadores expressaram o desejo de que a morte do seu pai ou mãe chegasse quanto mais rápido, por não suportar mais o cansaço, o estresse e, ao mesmo tempo, a degeneração do seu ente querido, sem qualquer esperança de recuperação.

A morte, às vezes, é desejada pelos familiares mas, muito tempo após essa ocorrência, o sentimento de culpa e a vergonha por ter deixado transparecer isso acompanha esses familiares.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora a doença de Alzheimer tenha sintomas que são comuns a todos os doentes, nem todos os experimentam da mesma forma ou momento, o que significa que não há homogeneidade na forma como a doença evolui, não havendo, portanto, regras universalizantes para as pessoas cuidadoras. Trata-se de doença progressiva, mas com variação individual em termos da sintomatologia e alterações de comportamento. No entanto, essas pessoas que se encontram mais próximas dos doentes, que passam mais tempo com eles, devem ser bons observadores, exatamente para atuarem em momentos e situações em que os doentes mais precisam, evitando mal estar e insatisfação.

As manifestações e o longo período vivido com a doença, associados às perdas graduais à medida do seu avanço, deixam os doentes com graus de dependências que exigem dos familiares e de seus cuidadores mudanças constantes para adequações às demandas determinadas pela doença, além de informação e conhecimento sobre a evolução da doença. Isto não só possibilita a que familiares e cuidadores tomem atitudes e decisões antecipatórias da doença, mas possibilita antecipar mudanças e adaptações necessárias ao bem estar do doente e do próprio cui-

gador na sua ação de cuidar.

A necessidade de ajuda diuturnamente exige que a doença não seja enfrentada apenas por quem cuida, mas com o apoio de toda a família, de amigos, de uma rede de solidariedade.

Perdendo a memória, o doente perde a própria identidade, pois o raciocínio, a personalidade, o humor e o comportamento se alteram completamente durante os diferentes estágios ou fases da doença. Esta situação coloca ao doente um alto grau de vulnerabilidade e dependência do seu (ou seus) cuidadores.

Foram encontrados nesta pesquisa idosos que se encontram nos três estágios da doença, de acordo com a descrição dos cuidadores. Os diferentes estágios são marcadores dos graus de dependência dos idosos em relação a cuidadores. No entanto, idosos na primeira fase (ou estágio), mas com outras doenças, acabam por estabelecer graus elevados de cuidados, por consequência altos graus de exigência dos seus cuidadores

Embora com composição familiar elevada, dada a quantidade de filhos por idoso, geralmente o cuidado recai sobre um único membro da família, o que sem dúvida sobrecarrega essa pessoa. A ajuda, quando ocorre por parte de outros familiares, é episódica e pontual para algumas situações.

REFERÊNCIAS

- ARRUDA, M. C.; ALVAREZ, A. M.; GONÇALVES, L. H. T. O Familiar Cuidador de Portador de Doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. **Cienc. Cuid. Saúde**, jul.-set., 7(3): 339-345.
- BERTRÁN, J. M. M. Los transtornos Funcionales en lo Cotidiano. In: MARTINEZ LAGE, J. M.; PASCUAL MILLÁN, L. F. **Alzheimer 2003**: qué hay de nuevo. Madrid: Ediciones Aula Medica, 2003.
- CALDEIRA, A. P. S.; RIBEIRO, R. de C. H. M. O Enfrentamento do Cuidador do Idoso com Alzheimer. **Arquivos de Ciências da Saúde**, 11(2):2-6. abr.-jun., 2004.
- CAMARANO, A. A. Envelhecimento da População Brasileira: uma contribuição demográfica. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- CHAIMOWICH, F. Epidemiologia e o Envelhecimento. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- GIL, Ana; MENDES, Ângela. Situação Social dos Doentes de Alzheimer: um estudo exploratório. **Instituto de Segurança Social**, com a colaboração da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer. Fundação Montepio de Portugal, 2005.

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

MAMFRIM, A.; SCHMIDT, S. Diagnóstico Diferencial das Demências. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 242-251.

MARTÍNEZ, P. G. **Comprender el Alzheimer – Cuidadores**. Edita Generalitat Valenciana, Conselleria de Sanitat, 2002.

MILLÁN PASCUAL, L. F.; FERNANDEZ, T.; SANTOS, S. P. Sintomas Cognitivos em La Enfermidad de Alzheimer: preprogresión y reserva cognitiva. In: LAGE, J. M. M.; MILLÁN PASCUAL, L. F. **Alzheimer 2003**: qué hay de nuevo. Madrid, España: Aula Medica Ediciones, 2003

ORTIZ DE PINEDO, F. P. Demências, Envejecimiento y antienviejecimiento. In: MARTINEZ LAGE, J. M.; PASCUAL MILLÁN, L. F. **Alzheimer 2003**: qué hay de nuevo. Madrid: Ediciones Aula Medica, 2003.

PELZER, M. T. A Enfermagem e o Idoso Portador de Demência Tipo Alzheimer: desafios de cuidar no novo milênio. **Revista de Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**. Porto Alegre, RS, v. 4, p. 97-111, 2002.

PITTELLA, J. E. H. Neuropatologia da Doença de Alzheimer e da Demência Vascular. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 224-237.

ROSENFELD, I. **Viva Agora, Envelheça Depois – maneiras comprovadas de desacelerar o tempo**. Trad. Patrícia de Queiroz Carvalho Zimbres. São Paulo: UNESP-SENAC, 2002.

SERGIO, J.; VALENÇA, Â. **Alguns Conselhos sobre a Doença de Alzheimer**. Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de ALZHEIMER. Adaptado com licença da ALZHEIMER'S Association, 2003.

VERAS, R. Envelhecimento Humano: ações de promoção à saúde e Prevenção de Doenças. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 224-237.

Recebido em junho de 2009
Reapresentado em agosto de 2009

AS DEMANDAS DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOBRE A ESTRUTURA FAMILIAR

Otávio Cruz Macêdo¹

Joelma B. Tebaldi Pinto²

Resumo. A Doença de Alzheimer (DA) é considerada também um problema da família, considerando que não afeta apenas o idoso, mas toda a estrutura familiar, levando-a a modificações na rotina, na dinâmica e nas relações, a depender do estágio da doença em que se encontra o portador. Conhecer as relações familiares, as estratégias de convivência e as respostas das famílias aos diferentes estágios da doença são a proposta deste estudo. A amostra foi constituída de 21 famílias que têm idosos com Alzheimer, selecionados com base no universo de idosos vinculados ao Programa Estadual de Medicação de Alto Custo (PEMAC), em Itabuna, Bahia, com utilização de entrevista estruturada. Constatou-se que os diferentes estágios da doença determinam às famílias adequação nas estratégias de convivência, no ambiente domiciliar e nas relações estabelecidas entre os familiares. Essas alterações ocorrem em três esferas (financeira, ambiental e humana) e já acontecem desde o estágio inicial, acentuando-se a partir do segundo e terceiro estágios. Isto tem implicado em comprometimentos importantes para as famílias, que precisam adaptar o interior das residências, absorver despesas que excedem os rendimentos dos doentes (quando têm), ou incorporá-las totalmente como custos adicionais, recorrendo a outros familiares para pedir ajuda, além da saída prematura do mercado de trabalho (ou redução da carga horária).

¹ Enfermeiro, bolsista da FAPESB, graduando pela Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Ilhéus, Bahia.

² Professora Adjunta, Departamento de Ciências da Saúde, Pesquisadora do Núcleo de Estudos do Envelhecimento da UESC.

ria) de membros da família para envolver-se com o doente de Alzheimer, situações que reconfiguram a dinâmica das famílias, deixando-as fragilizadas e vulneráveis à doença.

Palavras chave: Alzheimer. Dinâmica Familiar. Cuidado. Velhice.

THE DEMANDS OF ALZHEIMER DISEASE ON THE FAMILY STRUCTURE

Abstract. Alzheimer's Disease is also considered a family problem, considering that it not only affects the elderly but the whole family structure, causing it to change the routine, dynamics and relationships, depending on the stage of the disease. The purpose of this study is to know the family relationships, the strategies and responses of families to coping with different stages of the disease. The sample consisted of twenty-one families who have elderly people with Alzheimer's, selected from the population of elderly linked to the State Program for High Cost Medications (Pemac) in Salvador, Bahia. The method used was the structured interview. It was found that the different stages of the disease determine the adequacy of household coping strategies in the home environment and the relations between family members. These changes occur at three levels (financial, environmental and human), from the initial stage to widening from the second to third stages. This has involved important compromises for family members who need to adapt the houses, to take on costs that exceed the income of patients (if they ever have one), or to support them completely, depending on other relatives for help, in addition to early withdrawal from the labor market (or reduction in hours). All these situations reshape the dynamics of families, leaving the family member in charge of caring for the AD patient fragile and vulnerable to disease.

Keywords: Alzheimer's disease. Family dynamics. Caring. Old age.

INTRODUÇÃO

O processo do envelhecimento populacional é global, observado primeiramente em países desenvolvidos e, nas últimas quatro décadas, também nos países em desenvolvimento. Esse fato passou a ser identificado não só pela visibilidade dessa população, pelos estudos demográficos, mas também, pelas produções científicas de outras áreas do conhecimento, que analisam a questão sob diferentes óticas.

No Brasil, essa transição demográfica é influenciada pela tendência sinalizada pelas estatísticas sobre a queda da mortalidade já nos anos quarenta, acompanhada do descenso da fecundidade, nos anos sessenta, sendo este um dos fatores realmente decisivos para a ampliação da população mais idosa, naturalmente que associados aos avanços na medicina, na tecnologia e nas condições de vida da população em geral. Esse aumento da população idosa leva a uma mudança no perfil epidemiológico e traz repercussões significativas, tanto para a atenção básica à saúde como para as políticas públicas, que passam a enfatizar a promoção da saúde, a manutenção da autonomia e a valorização das redes de suporte social.

Diante do envelhecimento, pois, observa-se um crescimento significativo no número de pessoas com doenças degenerativas e demências que, geralmente, exigem apoio familiar direto e suportes sociais estruturados e constantes. Dentre as demências mais conhecidas, encontra-se a Doença de Alzheimer (DA),

que tem apresentado um aumento significativo na sua incidência, e é definida como uma desordem neurodegenerativa progressiva e incapacitante, caracterizando-se pela deterioração cognitiva e da memória, acompanhada da perda de autonomia, consequentemente, à impossibilidade do desempenho das atividades diárias.

Diante desse cenário, o papel da família no processo de cuidado se apresenta como de substancial relevância, forjado subjetivamente na medida em que aparecem as dificuldades cotidianas de uma nova realidade, exigindo a tomada de decisões e a incorporação de atividades que passam a ser de sua responsabilidade.

Krassoievitch (apud LIMA, 2007) afirma que a família é a fonte de apoio para os idosos, em pelo menos três aspectos: a) proporciona ajuda financeira em situações de emergência ou em forma contínua; b) provê cuidados em casos de doença, na maioria das vezes; c) compartilha afeto, estima e gratificação aos seus familiares idosos. De acordo com Sommerhalder e Nogueira (2003, p. 103), “o ciclo de vida individual ocorre dentro do ciclo de vida familiar, que é a base primária para o desenvolvimento humano e para a construção de uma identidade social”. Além disso, continuam as autoras, “os integrantes de uma família se movimentam juntos através da vida. Seus atos individuais não são isolados, mas produzem ressonâncias nos demais membros da família” (SOMMERHALDER; NOGUEIRA, 2003, p. 103).

No entanto, com as crescentes mudanças na estrutura familiar, que passa a ter como característica

o tamanho reduzido, as novas formas de união conjugal, opção por filhos sem casamento, o divórcio, a experiência de vários casamentos, a fragilidade dos laços matrimoniais, a saída da mulher para o trabalho extra-domiciliar e o distanciamento dos parentes, a ação de cuidar tem sido transformada em um problema de difícil solução. De outro lado, a dinâmica familiar é fortemente influenciada pela forma como vive e se organiza a sociedade.

Essa preocupação com os familiares pode ser justificada pelo fato de que a maioria dos problemas de saúde foi, historicamente, tratada na família, por ser a primeira rede de socialização do indivíduo, por ser a primeira a reconhecer os sinais de alterações na saúde de seus membros, como também a primeira a realizar o cuidado, uma vez que o desequilíbrio na saúde do indivíduo afeta não só a ele, mas também à dinâmica da família, podendo provocar estresse e crise em sua unidade. Nenhuma tarefa, numa perspectiva de gerações, afeta individualmente uma única pessoa.

Para que se entenda como se comporta a família frente à necessidade de cuidado que tem o idoso com Alzheimer, é importante a investigação não apenas da situação presente no ambiente domiciliar, mas toda a história de vida do familiar doente, seus valores, crenças, mitos, crises, forma de comunicação e relações afetivas envolvidas nesse ambiente de cuidado.

Os modos como as famílias lidam e se organizam para assumir esses cuidados são muito variados e, muitas vezes, envolvem outras pessoas que fazem parte do grupo doméstico, como empregados domésticos e cuidadores contratados.

Dentre as queixas mais frequentes entre aqueles que assumem o papel de cuidador direto, estão: a) o descuido de membros da família para com o idoso; b) a inadequação da moradia; c) a falta de pessoas para ajudar no cuidado; d) escassos recursos financeiros; e) inacessibilidade aos recursos comunitários, incluindo os de saúde; e f) o padrão de relacionamento entre os membros da família que, na maioria das vezes, exclui o idoso do convívio familiar.

Segundo Silva (apud LUZARDO, 2004), os cuidados oriundos de redes informais de apoio constituídas por filhos, por outros parentes e por amigos representam a mais importante fonte de atenção ao idoso. Essas redes informais de apoio, quando presentes, diminuem a sobrecarga de trabalho que geralmente recai sobre o cuidador principal, contribuindo, assim, para uma melhor qualidade de vida não só do portador, mas de toda a família envolvida, especialmente daquele sob quem recai a ocupação do cuidado.

O grau de dependência e de dificuldades enfrentadas pelos familiares do idoso portador da DA está diretamente ligado ao estágio da doença, que vai criando, gradualmente, a necessidade de adaptações das famílias, desde a definição de alguém que fique à frente do cuidado, à responsabilidade pelo tratamento, alimentação, medicamentos, higiene da casa, infraestrutura física do ambiente domiciliar. Com isso, à medida em que o portador da DA vai perdendo a capacidade cognitiva e passa a necessitar de muito tempo, ou totalmente, de outra pessoa para continuar vivendo, surge a necessidade de uma reorganização das atividades e organização fa-

miliar para o acompanhamento e realização da adequada atenção e assistência.

Explorar o universo de situações que envolvem famílias que vivenciam o processo de avanço da Doença de Alzheimer no seu familiar, identificando as estratégias de enfrentamento vivenciadas pelos familiares envolvidos nesse processo são os objetivos deste estudo. Utilizando uma abordagem qualitativa, exploratória e descritiva, que favoreceu na identificação das experiências dos familiares que cuidavam de idosos com Alzheimer, a amostra foi obtida através do cadastro de idosos portadores da doença de Alzheimer que recebem medicação gratuita no Programa Estadual de Medicação de Alto Custo (PEMAC) da cidade de Itabuna - BA. A escolha de 21 informantes se deu aleatoriamente, adotando-se como critério de inclusão na pesquisa aqueles doentes que já receberam diagnóstico da doença, estão cadastrados no programa oficial e recebem a medicação fornecida pelo referido Programa. Além disso, também se constituiu em elemento seletivo o fato de serem os cuidadores membros da família do idoso doente e serem responsáveis diretos pelo idoso. A coleta dos dados se deu via entrevista estruturada realizada no domicílio do cuidador, quando se lançou mão de questões abertas sem tempo limitado de resposta para o entrevistado, além de gravação das entrevistas, quando por ele consentido previamente.³

De acordo com Minayo (1996), a abordagem qualitativa é uma questão compartilhada pelos diferentes

³ Conforme Resolução 196/96, sobre pesquisas com seres humanos.

segmentos sociais, não se limitando somente ao campo da saúde. É diferenciada a partir da maneira como se dão as condições de vida desses segmentos numa complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados. Esta foi a razão de optar pela modalidade da entrevista e da abordagem qualitativa descritiva.

2 O PAPEL DAS FAMÍLIAS NA ATENÇÃO AO PORTADOR DE ALZHEIMER

Considerando a família como provedora do cuidado ao idoso, verifica-se que ela se encontra sob forte impacto em termos das demandas estabelecidas pela doença, que afetam as múltiplas dimensões da vida, seja nos aspectos físico, mental e social.

Através da análise dos dados coletados, pode-se verificar que as famílias estudadas eram formadas, em sua maioria, por três ou mais membros e que, apesar de 80% dos idosos serem aposentados, 57,14% tinham renda igual ou inferior a dois salários mínimos. Além disso, quase 90% das famílias residiam em casa própria, a maioria delas do próprio idoso.

Considerando o grau de parentesco encontrado nesse ambiente, ficou evidenciado que, em pouco mais de 66% dos casos, havia a presença de um filho do idoso, e que os idosos contam com seus familiares na atenção e cuidado de que necessitam.

Ainda assim, as dificuldades para as famílias não são pequenas, haja vista os problemas sociais de ordem externa ao domicílio, mas que o atingem direta-

mente, como desemprego ou subemprego, problemas de atendimento na saúde (muitas pessoas, mesmo doentes, ainda dependem de pegar senhas para serem atendidas). Além disso, não se pode minimizar o fato de que ainda paira sobre a velhice uma visão negativa, carregada de preconceito, vinculando-a com a doença e com o trabalho, o que leva a sociedade a desvalorizá-la, mesmo que os idosos mantenham sua autonomia e independência. O respeito ao que apregoa o Estatuto do Idoso para a prioridade no atendimento da pessoa idosa está longe de acontecer.

Apesar de essa situação de desrespeito ser dominante, já se verifica a presença de algumas medidas em relação ao atendimento da população idosa e das famílias que padecem com a Doença de Alzheimer. Um exemplo desse fato é a decisão do Ministério da Saúde, já em 2002, de estabelecer o programa de distribuição de medicamentos de uso continuado na rede pública, trazendo esperança aos familiares e contribuindo para diminuir suas demandas de gastos com o tratamento do doente, considerando que os custos com medicamentos assumem no dia a dia do idoso uma importância singular, porque interferem diretamente no orçamento da família, comprometendo a satisfação de outras necessidades.

Apesar dessa medida, muito mais precisa ser feito. É de absoluta urgência que as políticas públicas de atenção ao idoso sejam implementadas em todo o País, comprometendo-se toda a sociedade, e os profissionais de saúde em especial, com sua operacionalização. É necessário, acima de tudo, estar atento para que essa proposta de serviço, que já não é tão

nova assim, se traduza em resolutividade.

É importante também assinalar aqui que o cuidador de idosos é tratado pelo Ministério do Trabalho como uma ocupação, exigindo, pois, que os profissionais da saúde se preocupem mais em capacitá-lo, oferecendo-lhe cursos para que, melhor preparados, possam cuidar dos idosos qualificando a atenção oferecida, melhorando o serviço prestado, disputando no mercado uma fatia melhor de salário.

2.1 DIVISÃO DAS RESPONSABILIDADES

Entre as muitas dificuldades com que a família se depara ao proporcionar a atenção ao idoso com DA no domicílio, está a questão da divisão das tarefas. Nessa situação, é extremamente importante que possa receber o apoio de outras pessoas da família. Isso se torna imprescindível, visto que a sobrecarga imposta pela execução das tarefas, pela dificuldade financeira, pela dificuldade no manejo com o doente, bem como pelo seu cansaço físico e mental, podem contribuir para o aparecimento de estresse, dor, angústia e sofrimento.

Neste estudo, foi possível constatar que, em grande parte das famílias entrevistadas, o cuidador principal era apoiado ou ajudado, ainda que não sistematicamente, por, no mínimo, um outro familiar, em geral de primeiro grau, e que residia na mesma casa. Este oferecia ajuda concernente a alimentação, banho, e permanência lado a lado do paciente na ausência do cuidador principal, em momentos muito pontuais.

Segundo Luzardo (2004), o cuidador, ao assumir sozinho os cuidados do idoso no domicílio, manifesta frequentemente seu desconforto e sentimento de solidão, quando não recebe apoio de outros membros da família. A necessidade de dividir com outras pessoas o desgaste provocado pelas situações de enfrentamento de eventos negativos indica a vontade de suavizar o impacto provocado pela carga de tarefas.

O resultado dessa divisão de tarefas e de responsabilidades pode ser identificado através das falas referentes ao questionamento: na sua opinião, a participação da família ajuda ou atrapalha o seu trabalho?

- *Ajuda, porque é um apoio; pois quando a gente tá cansada tem onde se escorar; é uma forma de dividir a responsabilidade (filha, cuidadora);*
- *Ajuda, porque meu pai e minha filha às vezes colaboram reduzindo meu trabalho, fazendo, assim, com que me desgaste menos (filha, cuidadora).*

Com relação ao financiamento do tratamento, verificou-se que as famílias se utilizam da própria aposentadoria do idoso para o suprimento das necessidades básicas desse doente. No entanto, pelo alto custo das medicações, exames e acompanhamento médico, é necessário que algum outro familiar disponibilize recurso financeiro para tais necessidades.

Apesar de, em algumas unidades familiares, ter-se verificado a participação efetiva de seus membros na ajuda ao cuidado do doente, ainda existe um número considerável de famílias que referem não re-

ceber qualquer tipo de ajuda, o que torna o cuidado uma tarefa cansativa, ocupando todo o tempo da pessoa que cuida. Pode-se considerar, ainda, que alguns cuidadores familiares referiram que a família não ajuda, tampouco atrapalha o seu trabalho, uma vez que a família, como um todo, se abstém de qualquer responsabilidade. Tal situação está presente nas falas seguintes:

- *Deixaram tudo por minha conta, toda a responsabilidade, a carga toda pra mim. Não querem saber; só perguntam como minha mãe está.*
- *Nem ajuda nem atrapalha; porque não vem me ajudar aqui, também não vem atrapalhar.*

3 MUDANÇAS NA DINÂMICA FAMILIAR

A doença de Alzheimer leva o idoso a uma total dependência, o que exige um cuidado integral, modificando, desta forma, a estrutura e a dinâmica familiar. Tais modificações se estabelecem na tentativa de adaptação às necessidades que vão surgindo no decorrer do processo patológico.

A família inicia um processo de escolha entre cuidar do doente e outras atividades que dizem respeito ao trabalho remunerado, ao estudo e à condição de saúde. Em alguns casos notou-se que, para realizar algum tipo de atividade inerente ao cuidar, este teria que optar por ajuda de terceiros ou, em qualquer atividade de lazer, o cuidador preferia levar o idoso

consigo, ainda que esta decisão trouxesse constrangimentos ou gastos financeiros.

Como essa demência leva a uma decadência progressiva da capacidade mental em que a memória, a reflexão, o juízo, a concentração e a capacidade de desenvolver simples atividades estão prejudicadas, verificou-se que, em todos os casos, com o desenvolvimento da doença, o cuidador vai aumentando gradativamente o seu tempo de cuidado, até que essa ação absorva todo o seu dia e todo o seu tempo.

Além disso, como a doença requer assistência durante todo o período em que o portador permanece em vigília, os cuidadores utilizam como estratégia exercer atividades concernentes às suas necessidades diárias (ou da família toda), como lavar roupa, ir ao banco, cozinhar, cuidar da própria aparência física e cuidar da saúde, nos momentos em que os doentes adormecem. Com isso, os cuidadores passam a acordar cada vez mais cedo, mesmo que seu dia anterior tenha sido sobrecarregado e cansativo, na tentativa de suprir as demandas da dinâmica familiar. Nesse sentido, como o cuidador já apresenta um período de sono reduzido, essa estratégia acaba prejudicando, ainda mais, o cuidado prestado e a própria qualidade de vida. Corroborando essa afirmativa, alguns trechos de entrevista:

- *É muito puxado; eu acordo seis horas até dia de domingo [...]. Eu vou dormir tarde por causa dela; aí não faço mais nada. Se eu tiver de fazer alguma coisa, deixo ela dormir até mais tarde, porque se ela acorda eu não faço mais nada*

(cuidador, esposo).

- *Eu passo o dia todo cuidando dela [...] dou medicação e, como esta causa muito sono aí ela dorme. Com isso aproveito para me refugiar, ouvir música, ler e trabalhar um pouquinho.*

Durante a realização das entrevistas, observou-se que algumas famílias se preocuparam com a reorganização do espaço físico, visando melhorá-lo e adaptá-lo ao doente de Alzheimer e até mesmo facilitando o cuidado. Dentre essas adaptações, é possível citar: mudanças de piso, instalação de grades na cama do idoso, corrimões nos banheiros e, ou corredores, aquisição de cadeira de banho, remoção de fechaduras dos banheiros e quartos, evitando que o idoso se tranque no interior desses espaços e tenha dificuldade em abri-los.

Além disso, alguns comportamentos e atitudes do idoso doente sinalizam para as famílias algumas situações, a exemplo de: esconder facas e utensílios de cozinha, retirar do alcance do doente remédios e temperos dos espaços mais baixos e visíveis dos armários, colocando-os em locais menos acessíveis. Cuidados também merecem aparelhos elétricos e aproximação com o fogão, não só pelas possibilidades de choque, mas pela diminuição de sensibilidade do doente à temperatura, com o avanço da doença.

Segundo Alvarez (apud LUZARDO, 2004), a manutenção do ambiente e de materiais também é tarefa do familiar cuidador, pois as modificações ambientais são inevitáveis em face das repercussões da doença e das necessidades do idoso. As experiências de quem cuidou ou cuida de idosos com Alzheimer

têm mostrado que o espaço onde vive o idoso deve ser iluminado (mesmo à noite, quando se deve manter lâmpada acesa para melhor orientação do idoso doente) e livre de móveis, objetos, adornos, tudo para evitar quedas. A cama deve ter altura adequada e localizada de forma a facilitar o uso pelo doente sem causar-lhe quaisquer transtornos.

Os cuidadores, em geral, terminam por relacionar as dificuldades do seu meio ambiente com a sobrecarga do trabalho. A sugestão encontrada na literatura é que seja estabelecida uma rotina diária, uma referência, um momento do dia para iniciar ou acabar determinada atividade, em função de que mudanças bruscas no cotidiano podem trazer insegurança e confundir ainda mais o doente.

Além disso, algumas famílias relatam que o conhecimento acerca da DA facilitou o seu relacionamento com o portador da doença, uma vez que alguns deles tendem a tornar-se agressivos e impacientes, o que, para os familiares que desconhecem tais informações, este comportamento é tido como proposital, porque é pirraça, caduquice ou birra.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu revelar parte do cotidiano de vida de familiares que tiveram a coragem de mostrar e de falar um pouco a respeito da situação vivida em torno da Doença de Alzheimer, permitindo também a identificação das principais demandas impostas pela doença à dinâmica familiar e as estratégias de convivência desenvolvidas em resposta a essas demandas.

Durante o estudo, identificamos que, em alguns momentos da entrevista, os familiares relataram como dificuldade, para o cuidado do seu familiar, a falta de atendimento especializado para o idoso com a Doença de Alzheimer sem, no entanto, dar maior ênfase a suas necessidades pessoais.

Diante dessa perspectiva, as famílias que cuidam do idoso em seu domicílio devem ser amplamente preparadas para o cuidado, não só para saber cuidar, mas identificar as demandas do idoso no seu processo de envelhecimento e na especificidade da doença, para melhor desenvolverem o cuidado. Assim, se são elas que continuam a cuidar do idoso no domicílio, nada mais justo do que oferecer-lhes orientação e suporte, uma vez que a vida de seus integrantes torna-se altamente comprometida em função de um cuidado sem o devido preparo e, portanto, sem garantias de eficácia para o doente.

REFERÊNCIAS

- LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao Familiar Cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. Maringá, Acta Scientiarum. **Health Sciences**, v. 26, 2004.
- LIMA, L. D.; MARQUES, J. C. Relações Interpessoais em Famílias com Portador da Doença de Alzheimer. **Psico**, Porto Alegre, v. 38, n. 2, maio/ago., 2007.
- MINAYO, M. C. de S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 4. ed. São Paulo: Hucitec, Rio de Janeiro: Abrasco, 1996.
- SOMMERHALDER, C.; NOGUEIRA, E. J. As Relações entre Gerações. In: NERI, A. L.; FREIRE, S. A. (org). **E por falar em boa velhice**. Campinas: São Paulo, 2000.

Recebido em junho de 2009
Reapresentado em agosto de 2009

DÉFICIT DE MEMÓRIA NA DOENÇA DE ALZHEIMER: CAUSAS E ESTRATÉGIAS PARA RETARDAR O PROCESSO

Kenia de Oliveira Bueno¹

Resumo. A Doença de Alzheimer (DA) é a doença neurodegenerativa mais comum dentre as demências que acometem os idosos e seu primeiro sinal clínico é a perda de memória. Este artigo tem como objetivo revisar aspectos relacionados à memória como seu conceito, sua classificação, as regiões anatômicas onde se processa e os aspectos teciduais correlacionados às alterações da DA. Ainda são revisadas estratégias não-farmacológicas que podem ser empregadas com a finalidade de retardar o processo de declínio cognitivo e de reforçar a memória remanescente, permitindo o aumento da qualidade de vida da pessoa com DA e de seu cuidador.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Perda de Memória. Intervenções não-farmacológicas.

MEMORY DEFICITS IN ALZHEIMER DISEASE: CAUSES AND STRATEGIES TO DECELERATE THE PROCESS

Abstract. Alzheimer's disease (AD) is the most common neurodegenerative disease among the dementias that affect the elderly, and its first clinical sign is memory loss. The objective of this essay is to review aspects related to the concept of memory, to its classification and to the anatomical regions where

¹ Professora Assistente do Instituto Multidisciplinar em Saúde – *Campus Anísio Teixeira* – Universidade Federal da Bahia. Mestre em Biologia Celular.

tissues changes produced by AD occur. Besides, I shall review non-pharmacological strategies that may be employed in order to slow down the process of cognitive decline and help strengthen the remaining memory. This may improve the quality of life of people with AD as well as of their caregivers.

Keywords: Alzheimer Disease. Memory loss. Non-harmacological interventions.

INTRODUÇÃO

Uma decorrência do processo de envelhecimento populacional é o aumento significativo na prevalência de doenças crônico-degenerativas. Dentre elas, destacam-se as demências, sendo a mais comum a Doença de Alzheimer (LEMOS et al., 2006). A DA caracteriza-se por um declínio progressivo da memória e de outras funções corticais, como linguagem, conceito e julgamento (LUDERS; STORANI, 1996). Em geral, o primeiro aspecto clínico é a deficiência da memória recente, enquanto as lembranças remotas são preservadas até certo estágio da doença. Além das dificuldades de atenção e fluência verbal, outras funções cognitivas deterioram à medida em que a patologia evolui; dentre elas, a capacidade de fazer cálculos, as habilidades visuoespaciais e a capacidade de usar objetos comuns e ferramentas. O grau de vigília e a lucidez do paciente não são afetados até a doença estar muito avançada. A fraqueza motora também não é observada, embora as contraturas musculares sejam uma característica quase universal nos estágios avançados da patologia (LINDEBOOM; WEINSTEIN; 2004). Neste artigo, pretende-se descrever o que é a memória para indivíduos normais e suas alterações em pessoas portadoras de DA. Em seguida, são apresentadas algumas estratégias para prevenir o declínio e fortalecer a memória remanescente.

2 MEMÓRIA

Memória é a capacidade do sistema nervoso de adquirir e reter habilidades e conhecimentos de forma que se possa utilizar-se destes para planejamento e entendimento de novas vivências. Para Gazzaniga e Heatherton (2005), a memória pode ser entendida como um sistema de três estágios que envolve memória sensorial, memória de curto prazo e memória de longo prazo. Na *memória sensorial*, as informações são armazenadas em órgãos sensoriais; ela é ultrarrápida, ou seja, desaparece em segundos. A *memória de curto prazo* é um sistema de capacidade limitada, que mantém informações na consciência por um breve período de tempo. Já a *memória de longo prazo* é o armazenamento relativamente permanente das informações. A consolidação é a passagem da memória de curto prazo para a memória de longo prazo.

As evidências sugerem que cada memória é armazenada de forma difusa nas estruturas do cérebro que participaram de sua experiência original. As estruturas cerebrais que participam do armazenamento da memória são: *córtex rinal* (memória para reconhecimento de objetos), *hipocampo* (memória para localização espacial), *corpo amigdalóide* (memória emocional das experiências), *núcleo medial dorsal e prosencéfalo basal* (ainda pouco compreendidas), *córtex infero-temporal* (memória visual dos objetos) e *córtex pré-frontal* (memória para a ordem temporal dos eventos) (PINEL, 2005).

No tecido cerebral, as células nervosas participam do processo de memorização através da cons-

trução de sinapses, que são locais de comunicação entre dois neurônios, onde ocorre a transmissão do impulso nervoso de uma célula para outra. Quando uma informação é adquirida, novas sinapses são formadas, permitindo a edificação de circuitos neuronais que são evocados quando há lembrança desta informação. Andrade e Júnior (2005), em artigo de revisão sobre as implicações da plasticidade neuronal nos processos da memória e aprendizagem, concluíram que a aprendizagem e a memória requerem mecanismos neuronais, mediados principalmente pelas sinapses nervosas. Um pequeno estímulo pode determinar uma alteração persistente nos circuitos cerebrais e que podem permanecer por toda a vida, processo denominado plasticidade neuronal. Assim sendo, estímulos neuropsicológicos, eletrofisiológicos, farmacológicos, bem como a genética molecular alteram as sinapses nervosas, determinando alterações constantes nos circuitos cerebrais principalmente no hipocampo. Tais modificações permitem a adaptação constante das pessoas frente às demandas do meio ambiente e o meio interno, garantindo, assim, sua sobrevivência. Diante disso, é de se esperar que alterações patológicas nos tecidos cerebrais onde esses circuitos se formam levarão a dificuldades de adaptação do indivíduo e colocarão sua sobrevivência na dependência de um cuidador.

3 DOENÇA DE ALZHEIMER: DÉFICIT DE MEMÓRIA

Os idosos apresentam dificuldades em realizar tarefas de memória que exigem a capacidade de lidar com várias informações ao mesmo tempo. Tarefas em que a atenção é dividida também são consideradas difíceis. Essas são consideradas tarefas de curto prazo, e alguns pesquisadores acreditam que esses déficits refletem uma capacidade diminuída de armazenar múltiplas informações na memória de trabalho simultaneamente (SALTHOUSE, 1992).

Essa dificuldade de armazenamento de informações se deve a alterações em nível celular e molecular que ocorrem no cérebro durante o envelhecimento. Segundo Pittela (2006), essas alterações incluem redução do peso do encéfalo, estreitamento dos giros e alargamento dos sulcos cerebrais, redução da substância branca cerebral, aumento do volume dos ventrículos, redução do número de neurônios, redução da ramificação dendrítica, perda sináptica e formação de emaranhados neurofibrilares (EN) e de placas senis (PS). Retomando o trabalho de Andrade e Júnior (2005) sobre a plasticidade neuronal, podemos entender que estas alterações citadas por Pittela provocam também alterações nos circuitos neuronais e, portanto, na plasticidade neuronal, prejudicando os processos de aprendizagem e memória.

Os pacientes com DA apresentam as mesmas alterações macroscópicas e histológicas que ocorrem no envelhecimento cerebral em indivíduos saudáveis. A grande diferença entre o envelhecimento normal e a DA é que a intensidade destes eventos é maior na

DA. Entretanto, a maioria dos textos que tratam desta doença enfatizam apenas a formação de *EN* e de *PS* como eventos histológicos, por serem os mais importantes no estabelecimento do diagnóstico da doença.

As *placas senis* são pedaços de tecido cicatrizado, composto de neurônios em degeneração e pelo depósito da proteína β -amiloide (PINEL, 2005) que é produzida pela clivagem enzimática da PPA (proteína precursora do amiloide). Nas formas hereditárias da DA, há mutações que resultam na produção excessiva do peptídeo β -amiloide. O acúmulo deste peptídeo tem importância patogenética, porque forma depósitos fibrilares insolúveis de amiloide resistentes à degradação enzimática, sendo possivelmente neurotóxico (PITTELA, 2006). Além disso, as placas impedem a formação de sinapses entre os neurônios remanescentes, prejudicando o armazenamento de novas informações e destruindo os circuitos de memória existentes.

Os *emaranhados neurofibrilares* são formados por uma rede filamentosa compacta no citoplasma das células nervosas. A proteína Tau é o principal componente destes filamentos (MACCIONI et al., 2001). Estudos sugerem que a proteína quinase e fosfatase estão alteradas no cérebro de pacientes com DA, provocando a hiperfosforilação da Tau e formando os emaranhados neurofibrilares, uma marca neuropatológica em cérebros de pacientes com DA (CHUNG, 2009). A consequência da formação destes emaranhados neurofibrilares no citoplasma dos neurônios é a morte destes, causando perda de tecido cerebral e prejudicando os processos de memória.

Embora as alterações teciduais possam incidir so-

bre todo o cérebro do paciente com Alzheimer, elas são mais comuns no lobo temporal medial (córtex entorrinal, corpo amigdalóide e hipocampo), área relacionada com a memória, como visto anteriormente. Elas também são comuns no córtex temporal inferior, no córtex parietal posterior e no córtex pré-frontal, áreas que medeiam funções cognitivas complexas (PINEL, 2005).

Essas alterações cerebrais causadas pela DA produzem, além do déficit cognitivo, alterações no comportamento, como agressividade e ansiedade, que trazem grande sofrimento para os cuidadores destes pacientes. Desta forma, o tratamento da DA é imprescindível para melhorar a qualidade de vida tanto da pessoa portadora quanto do cuidador.

Segundo Machado (2006), as metas do tratamento da DA são: melhorar a qualidade de vida, maximizar o desempenho funcional dos pacientes e promover o mais alto grau de autonomia factível pelo maior tempo possível em cada um dos estágios da doença, ou seja, prover eficácia sustentada ao longo do tempo. O tratamento da DA inclui abordagens farmacológicas e não-farmacológicas. As estratégias não-farmacológicas para retardar o dano cerebral e potencializar a capacidade do tecido cerebral remanescente têm se mostrado aliadas ao tratamento farmacológico. Algumas destas estratégias são descritas a seguir.

4 ESTRATÉGIAS PARA POTENCIALIZAR A MEMÓRIA

A deterioração causada pela DA é irreversível até o momento, pois ainda não há tratamentos que possam revertê-la. Os tratamentos disponíveis atu-

almente visam à melhora cognitiva e a diminuição de sintomas comportamentais. Isso é alcançado por meio de medicação e técnicas cognitivas de reabilitação. Middleton e Yaffe (2009) classificam as estratégias para a prevenção de demências em sete grupos. São eles: tratamento da depressão, redução dos fatores de risco vasculares, cuidados com a dieta, convívio social, atividade física e atividade cognitiva. Essa forma de agrupamento foi utilizada também neste artigo para descrever estratégias para o cuidado com a memória na DA.

Tratamento da depressão: Evidências recentes sugerem uma forte relação entre depressão e DA. Um histórico de vida de depressão maior tem sido considerado como um fator de risco para desenvolvimento posterior da DA. As placas senis e os emaranhados neurofibrilares são mais pronunciados nos cérebros de pacientes com DA com depressão como comorbidade em comparação com pacientes com DA sem depressão. Por outro lado, os fenômenos neurodegenerativos têm sido observados em diferentes regiões do cérebro de pacientes com histórico de depressão. Pesquisas indicam que os mecanismos moleculares que sustentam a patogênese da depressão maior, tais como a inflamação crônica, a hiperativação do eixo hipotálamo-pituitária-adrenal (HPA) e as alterações na sinalização de alguns neurotransmissores têm sido observadas tanto na depressão como na doença de Alzheimer (CARACI et al., 2009).

A depressão está ainda associada a elevados níveis de cortisol, o que pode danificar diretamente o hipocampo e aumentar o risco de demência. As pes-

soas com depressão têm aumentado a deposição da proteína a amiloide formando as placas senis (BUTTERS et al., 2008). Os transtornos afetivos são uma das principais causas de hospitalização entre mulheres e homens com mais de cinquenta anos. Anualmente, cerca de 100 milhões de pessoas em todo o mundo revelam sintomas de depressão. Embora os sinais mais visíveis dessa doença se restrinjam à esfera emocional, eles também podem influenciar significativamente o funcionamento cognitivo. A deterioração do funcionamento cognitivo pode estar relacionada a diversos aspectos: percepção, atenção, memória (de curto e de longo prazos), funções executivas, fluência verbal, velocidade psico-motora e coordenação visual-espacial. Diferenciar os sintomas da depressão dos sintomas de demência é uma questão essencial. Exames neuropsicológicos entre os pacientes depressivos têm de ser realizados antes e após o tratamento, quando os sintomas são resolvidos (TALAROWSKA et al., 2009).

Redução dos fatores de risco vasculares: Fatores de risco tais como hipertensão, dislipidemia, diabetes e obesidade parecem aumentar o risco do surgimento de demências em idosos por causarem danos ao tecido cerebral tais como estresse oxidativo, inflamação e disfunção endotelial (MIDDLETON; YAFFE, 2009). Diante deste fato, é importante que pacientes que apresentam esses fatores de risco sejam orientados e motivados à adesão ao tratamento, seja ele através do uso de medicamentos ou de mudanças de comportamento como as que seguem.

Cuidados com a dieta: Os fatores de risco vasculares citados acima são controlados através de dieta, o que

nos leva a pensar que o controle da dieta é importante para diminuir o risco de demências. Estudos revelam que o estresse oxidativo contribui para a DA. Duron e Hanon (2008) relataram que o dano a células endoteliais dos vasos sanguíneos cerebrais gera um estresse oxidativo com aumento da permeabilidade da barreira hematoencefálica para proteínas, levando à acumulação da β -amiloide. Devido a essa relação de estresse oxidativo e demência, pesquisadores têm trabalhado com a hipótese de que alimentos antioxidantes podem retardar o déficit cognitivo e diminuir o risco para demências. Segundo Head (2009), o tratamento com antioxidantes é benéfico para a promoção da saúde durante o envelhecimento cerebral e para a redução do risco de doenças neurodegenerativas. Em seu trabalho de revisão, ainda descreve uma variedade de antioxidantes derivados dos alimentos. Como exemplo de antioxidantes encontra-se a vitamina E, que é encontrada em altas concentrações nas nozes e nos óleos, a vitamina C, que é encontrada em altas concentrações em frutas, e o beta-caroteno, que é encontrado em certos vegetais. Além de minerais tais como selênio, cobre, zinco e manganês, que são importantes enzimas que realizam a desintoxicação dos radicais livres no tecido nervoso.

Convívio social: Estudos revelam que pessoas com uma rede social limitada e com um baixo convívio social estão mais propensas a desenvolvimento de demências. Segundo Fratiglioni e Wang (2007), um conjunto considerável de pesquisas biológicas tem documentado que atividades como a educação, a complexidade do trabalho, a rede social e de lazer podem contribuir para a formação de reserva cerebral.

Esta reserva é a capacidade do tecido nervoso de tolerar as mudanças relacionadas à idade e às doenças, sem desenvolver sintomas ou sinais clínicos, permitindo que a função cognitiva seja mantida na velhice (PAILLARD et al., 2009). As atividades de lazer com todos os três componentes - físico, mental e social - parecem ter o efeito benéfico atrasando o início da demência por cinco anos, reduzindo para metade a prevalência da demência e diminuindo substancialmente o número de casos de demência na sociedade. Um estilo de vida ativo pode proteger idosos contra a demência e, quanto maior o nível de envolvimento, mais forte será a proteção (PAILLARD et al., 2009).

Atividade física: A atividade física exerce efeitos marcantes na morfologia neuronal do hipocampo. Essas mudanças estruturais podem contribuir para a potencialização da função cognitiva através da sinaptogênese aumentada e melhora da função do hipocampo (STRANAHAN et al., 2007). O treinamento físico promove extensas alterações cardiovasculares e mecanismos adaptativos, tanto na vasculatura periférica e cerebral, como na melhoria do fluxo de sangue do órgão, na indução de vias antioxidantes e na angiogênese reforçada e regeneração vascular. Estudos clínicos demonstraram uma redução da morbidade e mortalidade por doenças cardiovasculares entre os indivíduos que o exerçam. No entanto, evidências de grandes ensaios clínicos recentes também sugerem uma redução substancial do risco de demência - particularmente em relação à doença de Alzheimer (DA) - com o exercício regular. O aumento da neurogênese (formação de novos neurônios) e a melhoria da plasti-

cidade sináptica têm sido implicados nesse efeito benéfico (LANGE-ASSCHENFELDT; KOJDA, 2008).

Atividade Cognitiva: Evidências da literatura mostram que o treino da memória em pacientes com DA, de leve a moderada, produz resultados promissores, pois esse tipo de tratamento promove melhora da memória explícita e se estende para habilidades funcionais temporariamente (AVILA, 2003). Finkel et al. (2009) analisaram a complexidade ocupacional das pessoas e os dados levantados foram correlacionados com o desempenho cognitivo destas. Eles observaram que indivíduos que realizam trabalhos mais complexos demonstraram desempenho superior à média verbal, espacial e fatores de velocidade. Outros estudos mostraram que pessoas que se dedicam a atividades de estimulação mental tais como aprendizado de novas habilidades, leitura ou jogos na idade jovem e na velhice têm menos propensão a desenvolver demência, comparado com aqueles que não desenvolveram essas atividades (CARLSON et al., 2008; FRATIGLIONI; WANG; 2007).

As estratégias citadas neste artigo representam o que é encontrado com mais frequência na literatura científica. Ainda é necessário considerar que este artigo não aborda o tratamento farmacológico da DA, que tem sido um grande aliado na luta contra a progressão da doença.

Por fim, é importante ressaltar que muito se tem pesquisado sobre as bases moleculares da DA. Desejamos que, no futuro, sejam descobertas intervenções, farmacológicas ou não, que paralitem o desenvolvimento da DA, trazendo grande alívio para os portadores e seus cuidadores, que tanto sofrem com esse mal.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, A. L. M.; L. JUNIOR A. A plasticidade neural e suas implicações nos processos de memória e aprendizagem. **RUBS**, Curitiba, v. 1, n. 3, p.12-16, abr./jun. 2005.

AVILA, R. Resultados da reabilitação neuropsicológica em paciente com doença de Alzheimer leve. **Rev. psiquiatr. clín.**, v. 30, n. 4, p. 139-146. ISSN 0101-6083. 2003.

BUTTERS et al. Pathways linking late-life depression to persistent cognitive impairment and demência. **Dialogues Clin. Neurosci.**, 10 (3): 345-357. 2008.

CARACI, F. et al. Depression and Alzheimer's disease: Neurobiological links and common pharmacological targets. **Eur J Pharmacol.** Oct. 17. 2009.

CARLSON, M. C. et al. Midlife activity predicts risk of dementia in older male twin pairs. *Alzheimers Dement.* Sep;4(5):324-31. 2008. MIDDLETON, L. E.; YAFFE K. Promising Strategies for the Prevention of Dementia. **Arch. Neurol.**, v. 66 (n. 10), oct., 2009.

CHUNG, SUL-HEE. Aberrant phosphorylation in the pathogenesis of Alzheimer's Disease. **BMB Reports.** 42(8) p. 467-474. 2009.

DURON, E; HANON, O. Vascular risk factors, cognitive decline, and demência. **Vasc Health Risk Manag.**; 4 (2):363-381. 2008.

- FINKEL, D. et al. The role of occupational complexity in trajectories of cognitive aging before and after retirement. **Psychol Aging**, Sep.; 24(3):563-73. 2009.
- FRATIGLIONI, L.; WANG, H. X. **Brain reserve hypothesis in dementia**. J Alzheimers Dis. Aug;12(1):11-22. 2007.
- GAZZANIGA, M. S.; HEATHERTON, T. F. Ciência Psicológica: Mente, cérebro e comportamento. Porto Alegre: Artmed, 2005.
- HEAD et al. Oxidative damage and cognitive dysfunction: antioxidant treatments to promote healthy brain aging. **Vet. Clin.**, North Am Small Anim Pract. January; 38(1): 167-vi. 2008.
- LANGE-ASSCHENFELDT, C.; KOJDA, G. **Alzheimer's disease, cerebrovascular dysfunction and the benefits of exercise**: from vessels to neurons. Exp Gerontol;43:499-504. 2008.
- LEMOS, N. D. et al. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. **Saúde e Sociedade**, v. 15, n. 3, p. 170-179. 2006.
- LINDEBOOM, J.; WEINSTEIN, H. Neuropsychology of cognitive ageing, minimal cognitive impairment, Alzheimer's disease, and vascular cognitive impairment. **Eur. J. Pharmacol**, 490(1-3):83-6, 2004.
- LUDERS, S. L. A.; STORANI, M. S. B. Demência: impacto para a família e a sociedade. In: PAPALÉO NETTO, M. **Gerontologia**. 1. ed. São Paulo: Editora Atheneu, 1996. p. 147-157.

MACCIONI, R. B. et al. The molecular bases of Alzheimer's disease and other neurodegenerative disorders. **Arch. Med. Res.**, Sep.-Oct.; 32(5):367-81.2001.

MACHADO, J. C. B. Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

MIDDLETON, L. E.; YAFFE, K. Promising Strategies for the Prevention of Dementia. **Arch. Neurol.**, v. 66, n. 10, Oct., 2009.

PAILLARD, B. S. et al. Leisure activities in late life in relation to dementia risk: principal component analysis. **Dement Geriatr Cogn Disord**. 2009; 28(2):136-44. Aug 18. 2009.

PINEL, J. P. J. **Biopsicologia**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2005.

PITTELLA, J. E. H. Neuropatologia da Doença de Alzheimer e da Demência Vascular. In: FREITAS, E. V. et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

SALTHOUSE, T. The information-processing perspective on cognitive aging. In: STERNBERG, R.; BERG, C. **Intellectual development**. Cambridge, MA: Cambridge University Press, 1992.

STRANAHAN, A. M. et al. Running induces widespread structural alterations in the hippocampus and entorhinal cortex. **Hippocampus**, 17:1017-22. 2007.

TALAROWSKA et al. Cognitive functions and depression. **Psychiatr Pol.** Jan.-Feb.;43(1):31-40, 2009.

Recebido em setembro de 2009

Aprovado em outubro de 2009

GRUPO DE AJUDA MÚTUA PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Edite Lago da Silva Sena¹
Ana Jaqueline Santiago Carneiro²
Patrícia Anjos Lima de Carvalho³
Helca Franciulli Teixeira Reis⁴
Arnaldo Silva Santos⁵
Luana Machado Andrade⁶

Resumo. Este trabalho objetivou descrever a experiência de implantação e funcionamento do Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA), na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) em Jequié - BA/Brasil. O GAM foi implantado em outubro do ano de 2008, tendo como meta constituir um espaço para o suporte social aos cuidadores de pessoas com DA. Além dos cuidadores, congregam no GAM, profissionais e estudantes da área de saúde, não obstante tratar-se de um grupo aberto a qualquer pessoa interessada no contexto da DA. As reuniões ocorrem quinzenalmente em espaços da

¹ Doutora em Enfermagem; docente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES/ Mestrado). UESB. Jequié - BA. *E-mail:* editelago@gmail.com.

² Professora Assistente do Departamento de Saúde da UESB. Jequié - BA.

³ Mestranda do PPGES, Professora do Departamento de Saúde. UESB, Jequié - BA.

⁴ Mestranda do PPGES/UESB; bolsista CAPES.

⁵ Graduando em Enfermagem pela UESB, bolsista CNPq.

⁶ Graduando em Enfermagem pela UESB, Jequié - BA. Bolsista FAPESB.

UESB, Jequié - BA. Trata-se de importante tecnologia de cuidado coletivo, possibilitando a intersubjetividade das vivências dos cuidadores e a construção de conhecimento sobre o cuidado em saúde no domínio da DA e impacto na dinâmica sócio-familiar.

Palavras-chave: Cuidadores. Doença de Alzheimer. Grupo de Ajuda Mútua.

MUTUAL SUPPORT GROUP FOR CAREGIVERS OF ELDERLY WITH ALZHEIMER'S DISEASE: EXPERIEMENT REPORT

Abstract. This essay describes the experience of implementation of the Mutual Help Group (MHG) for patients with Alzheimer's Disease (AD) and for family caregivers, at the Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) in Jequié-BA/ Brazil. The MHG was founded in October 2008 with the objective of supporting the AD caregivers. Besides caregivers, the MHG involves health professionals and students. Nevertheless, anyone interested in the AD context is welcome to the group. The meetings occur every two weeks at UESB - Jequié. It is an important collective care facility, where caregivers can share their experiences and learn more about health care for AD patients and the impact on the household structure.

Keywords: Caregivers. Alzheimer's Disease. Mutual Support Group.

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento da população mundial, incluindo a brasileira, é um dos fatores que tem levado à maior incidência de doenças crônico-degenerativas causadoras de demência, entre as quais se destaca a doença de Alzheimer (DA). Esta, por sua vez, é a causa mais comum de demência em idosos, acometendo de 1% a pouco mais de 6% da população a partir dos 65 anos e atingindo valores de prevalência superiores a 50% em indivíduos com 95 anos ou mais (CAMARELLI; VILELA, 2006).

A DA é uma desordem neurodegenerativa progressiva e incapacitante, que se caracteriza por deterioração tanto cognitiva quanto da memória, acompanhada da perda de autonomia, conseqüente à impossibilidade do desempenho das atividades diárias. Acompanhada por uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e distúrbios comportamentais, leva o idoso acometido à total dependência. Em geral, o cuidado a essas pessoas, que se tornam progressivamente dependentes, recai sobre as famílias, provocando mudanças nas relações interpessoais no contexto familiar (LIMA; MARQUES, 2007).

Cuidar de um idoso com DA pode ser uma das tarefas mais difíceis para a família, razão pela qual o cuidador necessita não só de informações sobre a doença e suas manifestações, mas, sobretudo, que suas limitações e inseguranças sejam conhecidas e valorizadas pela equipe de saúde. É comum encontrarmos familiares cuidadores sofrendo por depres-

são como resposta à exposição prolongada a situações de desgaste físico e emocional, potencialmente geradoras de estresse.

Nesse sentido, as instituições de saúde, por meio de seus profissionais, deveriam buscar conhecer as necessidades do familiar cuidador, já que ele é quem irá responsabilizar-se pelo cuidado à pessoa acometida pela DA no domicílio, necessitando ser apoiado para que possa estabelecer melhor enfrentamento da situação, vivenciá-la de forma mais tranquila e garantir a dignidade da pessoa com DA (LUZARDO; WALDMAN, 2004).

As alterações psicobiológicas vividas por estes cuidadores e sua dedicação ao familiar doente impõem-lhes situações de isolamento social, tornando-se necessário promover a ampliação de sua rede social, para que os mesmos tenham apoio e suporte nos aspectos informativo, psicológico e emocional.

2 AS REDES SOCIAIS

A rede social refere-se ao domínio estrutural ou institucional, vinculado a uma pessoa, como, por exemplo, a vizinhança, a igreja, o sistema de saúde e a escola. Já o apoio social refere-se à dimensão pessoal, sendo composto pelas pessoas que fazem parte da rede social e que são significativas para as famílias. Uma rede social constitui-se das relações estabelecidas entre as pessoas que possuem vínculos sociais, permitindo que os recursos de apoio emanem por meio desses vínculos (BULLOCK, 2004).

Nesta perspectiva, o Grupo de Ajuda Mútua

(GAM) constitui uma rede de apoio que tem como objetivos: proporcionar a aquisição de conhecimentos e habilidades para aplicação pelo cuidador durante a progressão da doença; fornecer orientações quanto às adaptações de cuidado necessárias ao progressivo aumento da dependência do idoso; instrumentalizar o familiar para o cuidado prático e estimular o cuidado com sua própria saúde e auto-estima (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLD, 2009). Assim, o objetivo deste trabalho foi descrever a experiência de implantação e funcionamento do GAM para familiares cuidadores de pessoas com DA.

O estudo baseia-se na aplicabilidade deste modelo como um processo contínuo no qual os sujeitos relatam seus anseios, medos e dificuldades no processo de cuidar de si e do portador de DA, bem como os reflexos positivos das reuniões do grupo em suas vidas. Deste modo, este trabalho deteve-se mais aos efeitos do GAM como uma tecnologia cuidativa grupal do que às discussões nas referidas reuniões.

Trata-se de um relato de experiência vivenciado por acadêmicos e docentes integrantes do Projeto de Extensão intitulado Grupo de Ajuda Mútua de cuidadores de portadores de Doença de Alzheimer na cidade de Jequié - BA, da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). O relato consiste em descrever a trajetória de implantação e funcionamento do GAM.

O relato de experiência é considerado como fonte de análise e compreensão de variáveis importantes ao desenvolvimento do cuidado dispensado a indivíduos e grupos, ao realçar problemas vivenciados; sendo o pesquisador um observador passivo ou ativo, deve relatar

de forma clara e objetiva suas observações (GIL, 1999).

O GAM para cuidadores de pessoas com DA da UESB - *Campus* de Jequié/BA foi implantado em outubro de 2008, com reuniões quinzenais em diversos espaços do *Campus* (auditório, laboratórios e salas de aulas). O número de participantes costuma variar entre oito a 12 pessoas.

Além de constituir um projeto de extensão, a implantação do GAM atende um dos objetivos do projeto de pesquisa intitulado “Perfil das pessoas com diagnóstico de Doença de Alzheimer e respectivos cuidadores no contexto de Jequié - BA”, financiado pelo MT/CNPq.

Os cuidadores de pessoas com DA que integram o grupo foram rastreados pelos seguintes meios: acesso ao cadastro das pessoas com diagnóstico de DA na 13ª Diretoria Regional de Saúde do Estado (13ª Dires/BA), que fazem parte do Programa de Dispensação de Medicação de Alto Custo, com posterior contato telefônico e visitas domiciliares aos cuidadores, convidando-os para participarem do GAM; convite pessoal aos familiares que participaram do “II Simpósio sobre a Doença de Alzheimer (DA)”, realizado na UESB em 2008. Por se tratar de um grupo aberto e livre, continuamente outros cuidadores vão se engajando às atividades do grupo, encaminhados por indicação daqueles que já fazem parte ou pela comunidade em geral que toma conhecimento do GAM.

3 A OPERACIONALIZAÇÃO DO GRUPO DE AJUDA MÚTUA (GAM)

O Grupo de Ajuda Mútua (GAM) para os familiares cuidadores de pessoas com DA tem como objetivos: proporcionar um espaço acolhedor, livre para expressão de sentimentos e compartilhamento de vivências com os pares; oportunizar discussões científicas sobre a DA e os cuidados às pessoas portadoras e familiares cuidadores; bem como favorecer o exercício da cidadania por parte dos mesmos. Participam também do GAM, além dos cuidadores, professores da instituição, discentes bolsistas do projeto e profissionais da rede de saúde do município.

Nas reuniões do GAM são abordados temas diversos e de interesse dos participantes, a exemplo de: promoção da saúde dos cuidadores, práticas de autocuidado, educação em saúde, assim como temas mais específicos: Doença de Alzheimer, fatores de risco para demências, entre outros. Dessa maneira, o grupo cumpre com a sua função informacional/ educativa. Oportuniza-se também a realização de práticas interativas, na perspectiva de consolidar a formação de vínculos sociais entre os participantes, principalmente entre os cuidadores, favorecendo o empoderamento dos mesmos e a ampliação de sua rede de suporte social.

Por se tratar de uma nova modalidade de cuidado no contexto do município de Jequié - BA, no GAM, constantemente, são desenvolvidas avaliações quanto à percepção dos integrantes com relação a essa tecnologia cuidativa, ficando sempre em evidência a satisfação dos mesmos no que se refere à manu-

tenção de um espaço acolhedor e de descontração, onde podem falar sobre seus sentimentos em relação à convivência e ao cuidado do familiar com DA, fora do contexto domiciliar.

Desse modo, percebe-se que o grupo vem possibilitando a socialização das vivências dos cuidadores na condição de “iguais”, o que favorece a diminuição da ansiedade decorrente do processo de cuidar. No GAM, os cuidadores encontram apoio, pois compartilham experiências com outras pessoas que estão vivendo uma situação semelhante e sentem-se compreendidos por elas e podem evitar a sensação de solidão (RETANA; URIEN; HOYUELOS, 2006).

Os grupos representam uma alternativa para que as pessoas retomem papéis sociais e, ou outras atividades de ocupação do tempo livre (lazer, atividades físicas, culturais ou as que visam o cuidado com o corpo e a mente), bem como o relacionamento interpessoal e social, por meio do agrupamento de pessoas que vivem situações semelhantes (GARCIA et al., 2006).

Vale ainda destacar o conceito de resiliência, muito pertinente a esse tipo de recurso. Diante das contribuições que o grupo vem dando aos cuidadores, estes deixam evidente a capacidade que desenvolveram em posicionar-se positivamente face às adversidades.

A resiliência como foco da temática do desenvolvimento humano em situações de risco vem sendo estudada por vários autores em diversas partes do mundo desde a década de 1970. Dentre esses, destacamos Andrade (2001) e Silber e Maddaleno (2001), que buscaram identificar os fatores de risco e de proteção que contribuem para a adaptação dos indivíduos.

os, subsidiando programas de intervenção e políticas públicas no âmbito da saúde mental, em que a principal preocupação dos pesquisadores reside em identificar fatores que auxiliam as pessoas a manter uma vida saudável, na presença das adversidades.

Neste sentido, estudiosos apontam que certas características da resiliência contribuem para a produção de saúde em contextos adversos e fazem com que uma família, mesmo vivendo em situação adversa, consiga desenvolver práticas de cuidado capazes de criar as condições para que seus membros construam uma trajetória de vida mais positiva (SILVA et al., 2005).

Nesse sentido, o apoio social construído por um grupo dessa natureza contribui tanto para o bem-estar individual quanto coletivo, minimizando os efeitos provocados pelas situações adversas inerentes ao contexto do cuidar de uma pessoa com DA. Por sua vez, os cuidadores descobrem a necessidade da ampliação de uma rede de suporte com vínculos mais resistentes, na qual sejam frequentes as visitas um ao outro, as conversas e desabafos, a troca de experiências, emoções, dúvidas e sugestões, a fim de oferecer não somente o suporte material, mas também o suporte emocional e psicológico. Evidencia-se, assim, a percepção de que o GAM possibilita às pessoas que antes mal se conheciam compartilhar e ajudar mutuamente a outras pessoas com os mesmos anseios, medos e inseguranças vivenciadas no dia a dia.

No entanto, diante da satisfação no grupo e da manutenção de um ambiente de caráter prático no que se refere a melhorias no cuidado ao idoso com DA, os cuidadores relatam a necessidade de amplia-

ção do grupo, a fim de possibilitar melhores discussões sobre as temáticas abordadas, maior conhecimento sobre as experiências de cuidado e maiores trocas sociais, bem como o surgimento de multiplicadores no auxílio a outros cuidadores que se encontram impossibilitados de participar das reuniões do grupo, especialmente, fornecendo-lhes informações sobre a doença, as estratégias utilizadas para um cuidado mais efetivo e até como suporte nos momentos de angústia e ansiedade.

No convívio entre pessoas, criam-se vínculos que possibilitam o surgimento de organizações ou o seu incentivo, promovendo a inclusão social. Na perspectiva de atender a essas necessidades, muitos cuidadores apontaram como estratégias: mudanças no horário ou periodicidade nas reuniões, alternativas de divulgação como *sites*, *blog*, dentre outras (GARCIA et al., 2006).

Uma parcela considerável dos cuidadores que frequentam o grupo reconhece a sua importância, sobretudo, quando contribuem para as modificações de hábitos de vida, relacionadas tanto à participação nas atividades do grupo quanto às mudanças na sua vida pessoal, e incentivam o desenvolvimento de práticas de autocuidado e construção de redes de suporte social.

Nesta perspectiva, observa-se que o GAM despertou o senso de solidariedade dos cuidadores participantes, na medida em que os mesmos passaram a compreender sua eficácia na disseminação de conhecimentos práticos, de possibilidades de superação e resignificação de situações vivenciadas, reforçando o pensamento de Vasconcelos (2003) de que, além de ajuda mútua, esse tipo de grupo favorece a constru-

ção de redes sociais informais constituídas por relações familiares, comunitárias e de amizades, que podem desenvolver atividades e iniciativas de cuidado e suporte concreto na vida cotidiana.

Entre os principais objetivos do grupo encontra-se a possibilidade de os integrantes compartilharem as situações vivenciadas e discuti-las, visando construir coletivamente soluções para as dificuldades socializadas e projetos em comum. Além disso, um dos desafios mais instigantes consiste em identificar, valorizar e otimizar os recursos de que dispõem, possibilitando a ampliação da resiliência, que ocorre por meio de uma rede constituída socialmente (CHACRA, 2002; VASCONCELOS, 2003; SILVA et al., 2005).

No decorrer do processo de implantação e funcionamento do grupo, algumas dificuldades foram enfrentadas pela equipe, entre elas a de que os cuidadores compreendessem a proposta do GAM, comparecessem assiduamente às reuniões e buscassem a interação extra grupo. Diferentemente das regiões mais desenvolvidas do Brasil (Sul e Sudeste), nas quais a tecnologia cuidativa de grupo encontra campo mais propício para o seu desenvolvimento, no Nordeste, características socioeconômicas da população parecem interferir na iniciativa de implantação do GAM, o que exige da equipe uma mobilização intensa para o alcance dos objetivos traçados. A esse respeito, Vasconcelos (2005) afirma que culturas hegemonicamente hierárquicas e patrimonialistas estimulam a dependência e os laços clientelistas, dificultando a participação social em projetos que propõem a autonomia e o empoderamento das pessoas.

Destarte a cultura nordestina contribui com a acomodação e aceitação das dificuldades como inerentes ao processo de viver, percebe-se que alguns cuidadores desejam fortalecer o grupo e, consequentemente, o compartilhamento de vivências e reconhecimento da necessidade de lutar por ações sociopolíticas que contribuam para a melhoria da sua própria qualidade de vida.

Em nossa cultura, algumas doenças ainda são vistas com preconceito e indiferença, restringindo a alguns familiares cuidadores a tarefa ímpar de lidar com a situação. Sendo assim, os cuidadores principais que participam do GAM referem que têm buscado, mesmo sem obterem êxito em algumas situações, o apoio de sua família, no sentido de compartilhar com outras pessoas a responsabilidade pelos cuidados ao portador da DA.

As iniciativas dos integrantes do grupo desse projeto de extensão em demonstrar a importância de as pessoas compartilharem seus problemas e tentarem perceber a relevância desse momento são incansáveis. Mesmo utilizando o discurso de que, por meio do GAM, eles podem sentir a solidariedade de outros cuidadores, assim como o conforto através das orientações recebidas, não têm conseguido a contento a participação efetiva dos membros nos encontros quinzenais. É importante ressaltar, ainda, a solidão enfrentada por alguns cuidadores que referem não poder integrar o GAM, por falta de cuidadores ocasionais/temporários para substituí-los, cuidando da pessoa com DA em casa, enquanto participam das reuniões, o que evidencia a falta de apoio de outros

familiares também nesse sentido. São inúmeras as explicações e ausências, mas, ainda assim, acredita-se ser a resistência cultural e socioeconômica o principal motivo para as dificuldades encontradas.

Contudo, percebe-se que a maioria dos cuidadores ainda não compreende, de fato, a proposta e o sentido do GAM como uma das alternativas viáveis para a melhoria de sua qualidade de vida e daqueles de quem cuidam. No modelo de assistência à saúde predominante na atualidade, as práticas biomédicas de cuidado ainda são supervalorizadas, ou mesmo compreendidas como a única forma de cuidar, além de dificultar o entendimento de que as discussões e práticas grupais podem ser utilizadas como tecnologia de cuidado coletivo que podem contribuir em muito para transformar realidades, especialmente pela sua capacidade de favorecer o empoderamento e a construção da cidadania dos envolvidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não obstante a equipe de pesquisadores da UESB venha sensibilizando e mobilizando a comunidade de cuidadores de pessoas com DA do município de Jequié - BA para a inserção no Grupo de Ajuda Mútua (GAM), a experiência nesse grupo tem mostrado que os cuidadores parecem, ainda, não perceber efetivamente o sentido, a importância e o propósito do grupo como uma modalidade de suporte social em suas vidas. Por isso, ainda não se tem uma adesão maciça dos mesmos. No entanto, a referida equipe persiste em manter o grupo, apesar do número reduzi-

do de integrantes, e continua procurando fortalecê-lo por meio da implementação de novas ações, principalmente visando aumento da credibilidade por parte dos cuidadores.

O GAM para os familiares cuidadores de portadores de DA tem constituído um espaço efetivo de intersubjetividade e trocas sociais, na medida em que possibilita aos cuidadores discussões sobre as dificuldades encontradas, problemas enfrentados, situações vivenciadas e estratégias utilizadas no processo de cuidar. Os resultados da experiência corroboram o importante papel que o GAM assume na rede de suporte social dos cuidadores, possibilitando-lhes o acesso a novos contatos e a construção de novos vínculos sociais, que podem evoluir para as mais diversas interações do cuidador na rede.

Diante do exposto, a equipe de pesquisa entende que o GAM constitui uma tecnologia de cuidado coletivo fundamental no contexto da vivência dos cuidadores de pessoas com DA, pois, além de possibilitar a educação em saúde, implicando em melhorias nas perspectivas de vida e saúde do binômio portador-cuidador, contribui para a formação acadêmica em nível de graduação e pós-graduação, uma vez que constitui importante campo de estudo e pesquisa envolvendo portadores de DA e familiares cuidadores. Portanto, a implantação de grupos de ajuda mútua para esses cuidadores deve ser estimulada, para que redes de suporte social possam ser construídas, não apenas nas universidades como atividade de extensão e pesquisa, mas em outros espaços da comunidade e no âmbito dos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

ANDRADE Ana Matos B. A. **Resiliência enquanto modelo de atuação na estratégia de intervenção do Programa Saúde da Família – PSF**. Dissertação (Mestrado em Medicina). Fortaleza (CE): Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, 2001.

BULLOCK, Karen. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: BOMAR, P. J. **Promoting health in families**. Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders, 2004.

CAMARELLI, Paulo; VILELA, Luciana Pricoli. A doença de Alzheimer na visão de familiares de pacientes. **Ver. Assoc. Med. Bras.** v. 52, n. 3, p. 148-152, 2006.

CHACRA, Fernando. **Empatia e comunicação na relação médico-paciente**: uma semiologia autopoietica do vínculo. Tese (Doutorado em Medicina). Campinas (SP). Faculdade de Ciências Médicas/UNICAMP, 2002.

GARCIA, Maria Alice Amorim et al. Atenção à saúde em grupo sob a perspectiva dos idosos. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 14, n. 2, p. 175-182, mar.-abr. 2006.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

LIMA, Lidiane Dias de; MARQUES, Juraci C. Relações interpessoais em famílias com portador da doença de Alzheimer. **PSICO**, Porto Alegre, PUCRS, v. 38, n. 2, p. 157-165, maio/ago. 2007.

LUZARDO, Adriana Remiao; WALDMAN, Beatriz Ferreira. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, p. 135-145, 2004.

RETANA, Begoña Ruiz; URIEN, Elena de Lorenzo; HOYUELOS, Salome Basurto. Estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con alzheimer. **Index Enferm.**, v. 15, n. 54, 2006.

SANTANA, Rosimere Ferreira.; ALMEIDA, Katia dos Santos; SAVOLDI, Nina Aurora Melo. Indicativos da aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Revista Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 2, p. 459-464, 2009.

SILBER, Tomás; MADDALENO, Matilde. La resiliencia, la promoción de la salud y el desarrollo humano. **Adolescência Latino-Americana**, v. 2, n. 3, p. 125, 2001.

SILVA et al. Resiliência e Promoção da Saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, 2005; 14(Esp.):95-102.

VASCONCELOS, E. M. **O poder que brota da dor e da opressão**: empowrerment, sua história, teorias e estratégias. São Paulo: Paulus, 2003.

Recebido em agosto de 2009

Aprovado em setembro de 2009

O IMPACTO SOCIOEMOCIONAL DA DOENÇA DE ALZHEIMER SOBRE O CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO

Alexsandra dos Santos Vasconcelos¹

Raimunda Silva d' Alencar²

Resumo. A Doença de Alzheimer (DA) é considerada a mais frequente entre as demências, manifestando-se lenta e progressivamente, apresentando sintomas leves de perda de memória recente à perda total de integridade fisiológica, psicológica e social, envolvendo completamente o cuidador familiar que vivencia o sofrimento e enfrentamento da doença. A necessidade de conhecer e traçar o perfil dos cuidadores de idosos com a DA que estão diretamente envolvidos nesta tarefa, considerando seus aspectos sociais e emocionais, foi o objetivo deste estudo, de caráter descritivo e qualitativo, realizado com 21 famílias de idosos portadores da DA, selecionadas aleatoriamente através de relação fornecida pelo Programa Estadual de Medicação de Alto Custo existente em Itabuna - Bahia. Utilizou-se a entrevista semi-estruturada realizada em domicílio, e a análise de conteúdo proposta por Minayo, sendo identificados três núcleos de sentido e 10 categorias, analisadas no texto. Constatou-se que os cuidadores têm pouco conhecimento sobre a DA e baixa experiência para desempenhar a ocupação de cuidar de pessoa demenciada. Quando se trata do cuidador ideal, os cuidadores o definem como indivíduos calmos, pacientes, bom caráter, que conheçam a DA e tenham prática e gosto pela atividade de cuidar de idosos. Constatou-se também que a vida emocional do cuidador fica comprometida, especialmente

¹ Enfermeira, bolsista da FAPESB, graduanda na Universidade Estadual de Santa Cruz, Ilhéus, Bahia.

² Professora Assistente do DFCH/ Pesquisadora e Coordenadora do Núcleo de Estudos do Envelhecimento, UESC, Ilhéus, Bahia.

a vida daquele que não recebe apoio dos demais familiares, situação que promove maiores níveis de desgaste emocional e físico, causando-lhe dor, sofrimento e angústia.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidado. Enfrentamento. Família.

SOCIAL AND EMOTIONAL IMPACT OF ALZHEIMER DISEASE OVER THE FAMILY MEMBER CAREGIVER

Abstract. The Alzheimer's disease (AD) is considered one of the most frequent kinds of dementia defined as a neurodegenerative disease. It manifests itself slowly and gradually, showing mild symptoms from recent memory loss to total loss of physiological, psychological and social integrity, totally involving the family caregivers in the suffering and coping with the disease. Therefore, it is necessary to identify the profile of caregivers of elderly with DA, who are directly involved in this task, considering their social and emotional condition. This is a descriptive and qualitative study, conducted with 21 families of elderly patients with AD, which were randomly selected through PEMAC (State Program for High-Cost Medication) in Itabuna-Bahia. The data were collected using the semi-structured questionnaire, held in homes. The content analysis was made following Minayo's recommendations. Three groups of lines and 10 categories were identified and discussed in this essay. It was found that the caregivers have little knowledge about AD and little experience to care for the patient. The ideal caregiver is described as calm, patient, with good character, having some level of knowledge about AD and enjoying to care for the elderly. It was also observed that the emotional life of the caregiver is impaired, especially for those who

do not have help from other family members. The situation produces high level of emotional and physical detritions, bringing him/her pain, suffering and anguish.

Keywords. Alzheimer's disease. Caring. Coping with. Family.

INTRODUÇÃO

A população brasileira vem apresentando, nos últimos anos, alterações no perfil demográfico. Cresce a cada dia o segmento idoso, que já ocupa, com relevância, lugar de destaque na pirâmide etária. Os brasileiros com mais de 60 anos já representam 10,2% da população, devendo chegar a 14% em 2025 (TAVARES et al., 2008).

Envelhecer com qualidade é um privilégio de poucos, pois a senescência está vinculada a vários fatores como educação, condições socioeconômicas, biopsicológicas e culturais. De acordo com Chaimowicz (2006, p. 107),

O processo [de transição epidemiológica] engloba três mudanças básicas: a substituição, entre as primeiras causas de morte, das doenças transmissíveis por doenças não transmissíveis (cujas principais são as circulatórias (cardíacas e cerebrovasculares), neoplasias e causas externas; o deslocamento da maior carga de morbimortalidade dos mais jovens para os mais idosos; e a transformação de uma situação em que predomina a mortalidade para outra em que a morbidade é dominante...

Ademais, embora a situação mundial da saúde apresente mudanças significativas no quadro de morbimortalidade com redução considerável de morte por doenças infecto-contagiosas e aumento na incidência de morte por doenças cardiovasculares e neurodegenerativas, em especial, as demências, no Brasil, esse quadro é diferente, porque ainda convi-

vemos com doenças contagiosas ao lado de doenças não transmissíveis.

Dentre as demências, a Doença de Alzheimer (DA) é considerada a principal e mais comum delas. Trata-se de doença do cérebro que se apresenta de forma lenta e progressivamente, afetando a habilidade das pessoas para recordar, raciocinar e manter-se comunicativas. Sem causa definida, os sintomas podem diferenciar-se de uma pessoa para outra, mas, em geral, se manifestam com perda gradual da memória recente até chegar aos eventos passados, e aspectos cognitivos, aparecimento de incontinências, dificuldade motora, dentre outros.

Às primeiras suspeitas, a recomendação é de procurar o médico, que fará a exploração geral da história clínica do doente, construída junto com pessoa da família, realização de testes de memória, a partir de quando pode estabelecer se existe ou não alguma deterioração cognitiva. O resultado vai determinar a necessidade de provas complementares (exames hepáticos, doseamento de vitamina B12, exames de urina, e outros tipos de exames, como os de imagens), quando esses doentes deverão ser reavaliados com auxílio das áreas neurológicas, geriátricas, psiquiátricas, psicológicas, gerontológicas.

O tratamento baseia-se na paliatividade e no retardamento dos sintomas, aumentando assim, o tempo e a qualidade de vida dos portadores, cuja sobrevivência pode variar de dois a 20 anos, a partir dos primeiros sintomas (MARTÍNEZ, 2002).

Esta síndrome afeta, sobremaneira, a integridade física, mental e social do portador, necessitando,

desta forma, de uma atenção multidisciplinar. É uma doença que demanda uma dependência total e gradual, porque, de acordo com Luzardo et al. (2006), “além de comprometer a memória, ela afeta a orientação, atenção, linguagem, capacidade para resolver problemas e habilidades para desempenhar as atividades da vida diária”.

Conforme assinala Pelzer (apud LUZARDO, 2004): “a DA pode ser considerada uma doença familiar por mudar profundamente o cotidiano das famílias”. Nesse contexto, nota-se que o cuidador familiar apresenta papel fundamental na prestação da assistência à saúde biopsicológica e social da pessoa demenciada. O cuidador de idosos com a DA necessita não só de informações sobre a doença e suas manifestações, mas sobretudo, de atenção à saúde, uma vez que a complexidade das doenças degenerativas repercute de forma negativa sobre o cuidador, aquele que está diretamente envolvido na ação de cuidar. Como relata Caldeira et al. (2004),

A carga de ministrar cuidados torna a família vítima da DA, expoliando suas reservas, incertezas e as imprevisibilidades abalam sua moral e crença de que estejam proporcionando um cuidado digno ao seu familiar. Os cuidadores se deparam com numerosos fatores que incluem a aceitação do diagnóstico, lidar com um stress cada vez maior, administrar o conflito dentro da família e planejar o futuro [...].

Para Luzardo et al. (2006), a cada dia que passa o cuidador familiar vivencia esse processo degenerativo da DA, desenvolve desgaste físico, mental e

emocional, pois a necessidade de cuidados ininterruptos, o difícil manejo das manifestações psiquiátricas e comportamentais, somadas às vivências dos laços emocionais, tanto positivos como negativos anteriores à instalação da doença, sobrecarrega, consideravelmente, a vida do indivíduo envolvido de forma direta nessa tarefa.

É nesse contexto que se pode perceber a importância da atenção aos cuidadores familiares de idosos com a DA, considerando que são esses indivíduos que, muitas vezes, abrem mão de sua própria vida pela pessoa familiar doente, passando a necessitar de cuidados especiais para, desta forma, manter-se apto ao desenvolvimento de atividades cotidianas necessárias ao portador da DA, proporcionando uma melhor qualidade na assistência. É cuidando do cuidador que se obtém uma significativa melhora do processo de cuidado no ambiente familiar. Com isso, este estudo objetiva conhecer um pouco mais da realidade desses cuidadores, quem são, como vivem, o que sentem e como desenvolvem a tarefa do cuidado de idosos com doença de Alzheimer.

De natureza qualitativa e descritiva, tem o propósito de observar a realidade desses profissionais na sua relação cotidiana com a condição de cuidador. A amostra foi escolhida com base em relação fornecida pelo Programa Estadual de Medicação de Alto Custo existente em Itabuna, sul da Bahia, o que significa tratar-se de cuidadores de idosos que já têm o diagnóstico clínico da doença. Através de entrevista estruturada realizada no ambiente domiciliar desse cuidador, foi possível obter as informações deseja-

das, aliando-se a isso a oportunidade de observação direta do ambiente, estrutura física e condições materiais nos domicílios onde convivem cuidador e doente de Alzheimer².

2 QUEM SÃO OS CUIDADORES FAMILIARES DE IDOSOS COM ALZHEIMER

Os cuidadores familiares de idosos com DA, neste estudo, se constituíram, em sua maioria, por pessoas do sexo feminino, correspondente a 85,71%, enquanto que o sexo masculino obteve uma percentagem de apenas 14,29%, o que não é desprezível e merece a realização de estudos.

Esta constatação corrobora outros estudos, quando realçam a figura da mulher assumindo, ao longo da história, diferentes papéis na sociedade sem abandonar, no entanto, a responsabilidade pelo cuidado do lar e da família. Dobrof (apud SENA, 2004) afirma:

Na maioria das famílias, a manutenção das relações entre gerações e o fornecimento de cuidados aos membros idosos dependentes, continuam a ser “trabalho de mulher”, isto é, a maioria das pessoas primárias que cuidam de idosos são mulheres...

A escolha do cuidador está intimamente ligada à “proximidade física”, ou seja, a pessoa da família que

² Cabe informar que a pesquisa cumpriu fielmente a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde, ao selecionar para entrevista os 21 cuidadores.

está mais próxima do doente, geralmente aquela que mora com o idoso ou com quem ele passa a residir. A proximidade física está intimamente ligada a relações de parentesco e, mais especificamente, a uma “proximidade afetiva”, destacadamente conjugal ou filial (SANTOS, 2006).

O grau de parentesco envolvido no cuidado é majoritariamente de consanguinidade, aparecendo as filhas com 61,9% dos casos, seguido de esposo (9,52%) e filho (4,76%). Poucos foram os casos de cuidadores extra-familiares.

Quanto ao estado civil, quase 67% dos cuidadores são casados, 24% são solteiros e apenas 9% são viúvas. A religiosidade está presente na vida de todos os cuidadores entrevistados, dividindo-se, de acordo com eles, entre católicos (67%) e evangélicos (33%). A faixa etária está em torno de 55 anos, com extremos de 35 e 77 anos, o que significa que algumas já se inserem ou estão próximas da faixa considerada pessoa idosa, que é de 60 anos para países em desenvolvimento como o Brasil. No mínimo, essas pessoas, ainda que não atuassem como cuidadoras de alguém, já estariam merecendo atenção, orientação e cuidados, exatamente para não entrarem no processo de perdas funcionais ou de autonomia. As mulheres são predominantes nessa ocupação de cuidar, o que, na visão de alguns estudiosos ou mesmo no imaginário coletivo, obedece aos aspectos culturais, em que cabe à mulher a organização da vida familiar, o cuidado dos filhos e o cuidado dos idosos.

No que diz respeito à escolaridade, verificou-se que 38% cursaram apenas alguns anos do primeiro grau,

28,6% concluíram o segundo grau, 23,8% cursaram o ensino superior e 9,5% têm o segundo grau incompleto. A escolaridade apresenta-se como um fator relevante para o cuidador dos portadores da doença de Alzheimer, dadas as especificidades da doença cujo conhecimento, sua capacidade de leitura e de compreensão a respeito em muito ajudam na identificação, com mais facilidade, dos sinais e sintomas característicos da doença, antecipando-se para um diagnóstico e tratamento e influenciando na qualidade do cuidado, podendo torná-lo positivamente diferenciado.

3 EXPERIÊNCIA DO CUIDADOR E CONHECIMENTO SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER

Por se tratar de uma afecção degenerativa que compromete inteira e gradualmente o seu portador, a DA requer também grandes envolvimento dos familiares cuidadores. Estes vão se adaptando aos diferentes graus da doença e suas demandas, reagindo de acordo com as novas situações apresentadas e, com isso, criando a necessidade de preparo físico e psicológico com antecedência, no intuito de evitar momentos desagradáveis no transcorrer da doença.

A doença se manifesta em três estágios distintos, porém sequenciados: no primeiro, as alterações neurológicas, como a perda da memória recente são pouco percebidas (guardar objetos e não achá-los, esquecer o caminho de casa). São eventos nem sempre percebidos com a antecedência necessária pelos familiares e pessoas da sua convivência, e são considerados “na-

turais” do processo do envelhecimento, tratados como “caduquice”, ou simplesmente “coisa de velho”.

O cuidador familiar, quando conhece as manifestações desta patologia, compreende melhor seu familiar e se antecipa para um diagnóstico e tratamento, que pode contribuir com a desaceleração da doença ou, ainda, preparando-se para um enfrentamento da DA com menos dor e sofrimento, tanto para si mesmo quanto para o portador.

O segundo estágio segue com a progressão da perda de memória, com extinção dos estímulos audiovisuais, gustativos e táteis, além dos distúrbios de cognição que vão gradativamente se instalando. Os doentes vão perdendo sistemática e gradualmente a sua autonomia, necessitando cada vez mais da ajuda de terceiros e, com isso, aumentando as demandas, agora referentes ao desenvolvimento das atividades básicas de higiene (como tomar banho, vestir-se, ir ao banheiro) ou mesmo de alimentação, já que começa a ter dificuldades de manejar o talher ou não saber para que serve, avançando para não realizar a mastigação e deglutição. Os cuidadores, a cada dia, desempenham tarefas que ocupam todo o seu tempo, resultando, muitas vezes, em descuido consigo próprios.

O último estágio é identificado como perda completa da memória e da cognição, insuficiências intestinal e urinária, mudanças no estado de humor, dentre outros; é o estágio no qual se pode considerar que o portador possui demência grave, como se refere um dos entrevistados: “[...] é como se eu fosse viúvo de esposa viva”.

O cuidador familiar exerce fundamental impor-

tância no decorrer de todo o processo da doença. É de extrema relevância que este compreenda a tarefa a realizar e que a exerça com preocupação, atenção, dedicação, amor, competência e, acima de tudo, conhecimento acerca do que está vivendo.

- *Passei a cuidar dela desde o início da doença, há mais ou menos quatro anos. Nunca cuidei de outra pessoa.*

O ato de cuidar, de acordo com Boff (2000), é o que se opõe ao descuido e ao descaso; é uma atividade desempenhada por indivíduos que se mostram aptos a desenvolver tal ocupação, assim considerada pelo Ministério do Trabalho. O filósofo Heidegger, citado por Boff (2000), afirma que,

Do ponto de vista existencial, o cuidado se acha a priori, antes de toda atividade e situação do ser humano, o que sempre significa dizer que ele se acha em toda atitude e situação de fato.

Sua execução está vinculada ao conhecimento sobre o que vem a ser o cuidar, o tipo de cuidado que vai ser oferecido. A ação de cuidar é intrínseca a cada indivíduo; encontra-se, no dizer de Boff, na raiz primeira do ser humano, antes que ele faça qualquer coisa. Entra na natureza e constituição do ser humano. Como o ser humano pode desestruturar-se, definir e até morrer sem o cuidado, é necessário que essa ação esteja carregada de sentimentos de ternura e carinho, mas também de competência, adquirida

através de treinamento, de informação e de conhecimento em torno de alguns aspectos como conhecimento do corpo, a necessidade de manter a integridade da pele, a integridade física, manutenção da ingestão de alimentos adequados ao momento da pessoa cuidada, a importância do toque.

Mas o cuidado não depende apenas da pessoa que cuida. O cuidador precisa das condições necessárias, inclusive materiais, para que a sua ação faça sentido, sob pena de um desgaste bem maior que aquele de fato requerido pelo doente e, como consequência, dor e sofrimento para ambos, cuidador e pessoa cuidada.

Neste estudo, questionou-se aos entrevistados o tempo e a experiência na condição de cuidador, além de informações acerca da doença de Alzheimer e como as adquiriu. Os dados permitiram concluir que, na maioria dos casos, os cuidadores não tinham vivenciado qualquer experiência no cuidar de alguém doente, mas foram acionados ao exercício da função por questões por eles consideradas “naturais”, ditadas pelo envolvimento e ligações de parentesco e pela proximidade da moradia, a exemplo do depoimento seguinte:

- *Toda vida minha mãe morou pertinho de mim [...]. Tudo que ela precisava eu tava aqui. Nunca cuidei de outra pessoa.*

Ao estabelecer uma relação de qualidade da assistência com o discernimento sobre a doença, observa-se que o cuidado prestado por indivíduos que detêm o conhecimento sobre as alterações fisiopatológicas, psicológicas e sociais, tanto do processo de envelhecimen-

to quanto da doença, condiciona o cuidador a uma assistência mais direcionada e específica, o que vai lhe render melhor condição biopsicológica frente às reações do idoso doente. Como afirma Santos (2006),

A família e o portador só vão tomar consciência efetivamente das repercussões de tal doença à medida que passam a conviver diariamente com alterações de comportamento que muitas vezes confundem os cuidadores. De fato, dado o seu caráter intermitente, os distúrbios de cognição e memória na sua fase inicial pouco se distinguem de comportamentos intencionais de desatenção, descuido ou simplesmente de teimosia, aumentando o stress do cuidador, elevando o seu grau de irritabilidade e de tensão na sua relação com o familiar portador.

Dos dados analisados, dos depoimentos prestados na entrevista, alguns cuidadores apresentam algum tipo de conhecimento em torno da doença de Alzheimer, ainda que mínimo, obtido com o médico na hora da consulta do seu doente, ou mesmo pela televisão ou internet, onde procuram entender as alterações processadas na pessoa doente.

– Sei que é uma doença que degenera o cérebro, irreversível e a medicação só proporciona melhor qualidade de vida.

Outros cuidadores, no entanto, não sabem nada a respeito, não receberam qualquer informação ou orientação, situação que pode estar interferindo diretamente na qualidade do cuidado prestado, podendo

até comprometer o tratamento, através da aplicação inadequada da medicação, além de outras atitudes, inclusive de compreensão das mudanças que se operam no idoso doente, à medida em que a doença progride.

4 MANEJO NO BINÔMIO CUIDADO X VIDA SOCIAL

Nos momentos iniciais da doença, as alterações são mais facilmente manejadas pelos cuidadores, uma vez que o portador está apresentando lapsos de memória de eventos recentes, mudança no estado de humor e alterações de cognição. A facilidade no manejo pode estar ligada à minimização das situações, vez que todas as pessoas podem esquecer algo ou podem alterar o humor, além do que a pessoa ainda mantém as suas funções quase intactas. Nesta etapa, como se referem os entrevistados, ainda há como controlar as atividades de cuidar e as repercussões na vida social.

À medida em que a situação vai se agravando, em que as perdas são mais visíveis, alguns cuidadores podem contar com a participação efetiva de familiares com quem dividem o mesmo espaço de moradia, em tarefas simples, aliviando em determinados momentos, o trabalho do cuidador principal. No entanto, é preciso que fique claro que essa ajuda ocorre em determinados momentos, não ocorrendo, pois, diuturnamente.

Ao perder totalmente a autonomia, o idoso de mentado passa a depender plenamente do cuidador, que, não contando com ajuda sistemática de outros membros da família ou de pessoa contratada, abdica da sua própria vida para entregar-se ao cuidado,

como uma obrigação, pois não há quem queira assumi-la. Essa responsabilidade acaba por acarretar limitações na vida desse cuidador, “chamado” a entretegar-se ao outro, um outro que está adoecendo e se tornando totalmente dependente. Esse cuidador passa, então, a não dispor de tempo para o seu próprio cuidado, para as interações familiares e sociais, vê alterada a sua saúde física, perde a alegria de viver e a autoestima, os afetos e, até mesmo, a libido.

Luzardo (2006) afirma, e isto foi corroborado em várias pesquisas, inclusive nesta, que as manifestações da doença geram múltiplas demandas, tornando a tarefa de cuidar árdua e difícil, pois o indivíduo afetado necessitará de constante atenção, aumentando a complexidade do cuidado prestado, com a inclusão, dentre outras tarefas, da higiene pessoal. O cuidador vai sendo absorvido, envolvido, na medida em que a doença evolui. Isto compromete o seu estado emocional, deixando-o mais ansioso, não só pela sobrecarga de trabalho, mas pela autoanulação, uma vez que perde tudo, desde o trabalho remunerado, a autonomia, a vida independente, a liberdade de ir e vir, os laços afetivos e sociais.

Perguntados sobre o que mais incomoda, o que lhe trazia dificuldades naquele momento de realização da pesquisa, e o que mudou em suas vidas, algumas respostas são enfáticas:

- *O que mais me incomoda é que queria trabalhar, mas não vou poder;*
- *A solidão é o que mais me incomoda neste momento...;*

- *A dificuldade maior é que a gente se torna muito presa a isso...*
- *Eu tive que parar de trabalhar para ficar com ela*
- *Tenho que deixar tudo, abandonar tudo... mudou tudo, porque, primeiro, não posso sair; tenho que ficar com ela 24h.*

O que se vê, portanto, é que não há conciliação do cuidado com a vida pessoal, especialmente quando o doente está no segundo e terceiro estágios da doença.

Em termos de saúde, esse inconciliável é desastroso. Não podendo sair para nada, esses cuidadores vão acumulando dores, estresse, angústia, tristeza, sem poder procurar profissionais da saúde para se autocuidarem. Por conta disso, as queixas são muitas: agravamento de dores na coluna por quedas anteriores ou mesmo pelo desgaste físico diário, o peso que têm de pegar quando o idoso precisa deambular, principalmente porque muitas dessas famílias não criaram as condições materiais para reduzirem esse desgaste (como correção da altura da cama, existência de cadeiras para conduzir o doente ao banheiro e, ou sanitário, dentre outros) ou mesmo pessoas com quem possam dividir o peso ao ter de tirar o doente da cama, higienizá-lo, vesti-lo, alimentá-lo, ou mesmo alguém que cuide da casa, da roupa e alimentação, da família, em muitos casos responsabilidade também do cuidador.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O número de idosos que estão desenvolvendo doenças neurodegenerativas como a DA cresce concomitantemente com o aumento da longevidade. Esta enfermidade, de natureza crônico-degenerativa, vai estabelecendo, com o passar dos dias, uma decadência fisiológica, psicológica e social do portador, definindo perda total de sua autonomia.

Com a gradativa dependência do dementado, o cuidador familiar é o primeiro a identificar as alterações da doença, mesmo ainda sem saber do que se trata, e vai ocupando o papel de cuidador, principalmente quando considerado o grau de parentesco. Pela proximidade, e por uma cultura ainda não totalmente rompida, a mulher tem sido mais presente nessa ação de cuidar.

Como evidenciado neste estudo, o cuidador se envolve completamente na ação do cuidar, perdendo a autonomia na administração de sua vida pessoal, social, emocional e até a saúde física. O agravamento da doença vai prendendo o cuidador que abre mão de sua vida para adaptar-se à nova realidade que se impõe.

O conhecimento acerca da DA e a participação familiar facilitam ao cuidador a conciliação de suas atividades particulares e, com isso, proporciona melhor assistência tanto para o idoso, quanto para si próprio.

A coleta de dados no ambiente familiar do cuidador proporcionou ao entrevistado maior liberdade para o questionamento, o que permitiu, em alguns momentos, que os familiares relatassem com exatidão as dificuldades que enfrentam com essa doença,

além de queixarem-se da falta, na cidade, de encontros entre cuidadores e de treinamento que lhes dê melhor condição para manejar com mais eficiência as manifestações da doença. Além disso, referiram-se à falta de atendimento especializado ou de suporte fora do ambiente domiciliar para o idoso com a DA.

Essas falas foram entendidas por nós pesquisadores como um pedido de ajuda, principalmente quando consideramos as condições materiais vividas por essas pessoas. Deste modo, não é demais considerar aqui a necessidade de que as políticas públicas de saúde do idoso sejam efetivamente operacionalizadas nos diversos cantos do País, porquanto a doença não escolhe lugar, nem condição social para instalar-se.

É fundamental, pois, que se estabeleçam programas direcionados aos cuidadores de portadores da doença de Alzheimer, capazes de auxiliar-lhes em todo o processo da doença, e que os profissionais da saúde e toda a sociedade, se envolvam mais na promoção de condições biopsicológicas e sociais ao cuidador e famílias de portadores da DA, para um enfrentamento mais digno de todo o processo, oferecendo ao doente qualidade no cuidado, na atenção e no tratamento, e ao cuidador as condições para o autocuidado, evitando que as perdas sejam acentuadas.

REFERÊNCIAS

- BOFF, L. **Saber Cuidar – ética do humano:** compaixão pela terra. Petrópolis, RJ: Vozes, 2000.
- CALDEIRA, A. P., RIBEIRO, R. C. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arq. Ciênc. Saúde**, 2004.
- CHAIMOWICH, F. Epidemiologia e o Envelhecimento. In: FREITAS, EV de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- LUZARDO, A. R.; WALDMAN, B. F. Atenção ao Familiar Cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. Maringá. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, v. 26, 2004.
- LUZARDO, A. R. et al. Características de Idosos com Doença de Alzheimer e seus Cuidadores: uma série de casos em um Serviço de Neurogeriatria. Florianópolis, **Texto Contexto Enfermagem**, out.-dez., 2006.
- MARTINÉZ, Paz G. **Comprender el Alzheimer**. Generalitat Valenciana, Consellería de Sanitat, 2002.
- SANTOS, S. M. A.; RIFIOTIS, T. **Cuidadores Familiares de Idosos Dementados:** uma reflexão sobre a dinâmica do cuidado e da conflitualidade intra-familiar. CFH – UFSC, Laboratório de Estudos das Violências (LEVIS), 2006.
- SENA, E. L. S.; ALVAREZ, A. M.; PELZER, M.

T. O Valor dos Grupos de Ajuda Mutua para os Familiares Cuidadores de Idosos Portadores de Doença de Alzheimer e outras similares. **Revista Ciências da Saúde**, 24 (1/2): 94-97. 2004.

TAVARES, D. M. S.; GUIDETTI, G. E. C. B. SAUDE MIBM. Características Sócio-demográficas, Condições de Saúde e Utilização de Serviços de Saúde por Idosos. **Rev. Eletr. Enf.**, 10 (2): 299-309. 2008.

Recebido em julho de 2009
Reapresentado em setembro de 2009

CARACTERIZAÇÃO E CONTRIBUIÇÕES DO SUPORTE SOCIAL AOS CUIDADORES DE PESSOAS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

Edite Lago da Silva Sena¹

Ana Jaqueline Santiago Carneiro²

Patrícia Anjos Lima de Carvalho³

Arnaldo Silva Santos⁴

Isac Silva de Jesus⁵

Resumo. Este estudo objetivou configurar e descrever as contribuições da rede de suporte social (RSS) a cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA) no município de Jequié - BA. O estudo foi do tipo quantitativo, com dados coletados no período de maio a julho de 2009. Para identificação da RSS, foi aplicado o instrumento Mapa Mínimo de Relações de Sluzki (1997) a 29 cuidadores familiares de pessoas com DA. Os dados foram tabula-

¹ Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Jequié - BA. editelago@gmail.com.

² Enfermeira Obstétrica. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Professora Assistente do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Jequié - BA.

³ Enfermeira. Professora Auxiliar do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), *campus* de Jequié - BA. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da UESB, Jequié - BA.

⁴ Discente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), *campus* de Jequié - BA. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB).

⁵ Discente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), *campus* de Jequié - BA. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB). Bolsista de Iniciação Científica PIBIC/CNPQ.

dos através do programa Microsoft Office Excel 2007 e analisados por descrição bioestatística. Observaram-se os preceitos éticos da Resolução 196/1996, Conselho Nacional de Saúde, que trata de pesquisas envolvendo seres humanos. Os resultados apontaram que as pessoas mais presentes no círculo proximal são os parentes consanguíneos (62%). O quadrante com maior número de relações intermediárias foi o das Amizades (58%). No círculo mais afastado, percebeu-se a presença dos profissionais de saúde, que fazem parte do quadrante “comunidade”, e pessoas do quadrante “relações de trabalho”. Quanto ao número de pessoas por rede, 41,37% dos cuidadores têm de 6 a 10 pessoas e 34,48% têm de 11 a 15, significando que as redes são, em sua maioria, medianas. A família foi o grupo mais representativo, ocorrendo nela tanto a maioria dos afastamentos, quanto o de aproximações. Portanto, no grupo estudado, a família constituiu o principal suporte do cuidador na assistência ao portador de DA. Houve predomínio de pessoas do sexo feminino prestando cuidado aos portadores de DA. O cuidado ao portador não conta com o suporte científico necessário, dificultando práticas adequadas de cuidado.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidadores. Apoio social. Enfermagem em saúde comunitária.

CHARACTERIZATION AND CONTRIBUTION OF SOCIAL SUPPORT TO CAREGIVER OF PEOPLE WITH ALZHEIMER DISEASE

Abstract. The study aimed to characterize and describe the contributions of social support network (SSN) to caregivers of people with AD in Jequié-BA. This quantitative study was conducted from May to July 2009, with 29 family caregivers of people with AD. The Sluzki (1997) Minimum Map of Relationship was applied for the SSN identification. The data was tabulated by using Microsoft Office Excel 2007 program and it was analyzed by biostatistics description. The research complied

the ethical principles of CNS n ° 196/1996 Resolution. The results showed that most of people in the proximal circle were blood relatives (62%). The quadrant with the greatest number of intermediate relations is that of friendships (58%). In the outlying network, we noticed the presence of health professionals (quadrant "community"), and people from "working network" quadrant. Concerning the number of people on each network, 41.37% of the caregivers have 6 to 10 people in their network and 34.48% from 11 to 15 - median networks. The family was the most representative group, the largest in desertion, as well as the largest in approaches. It was concluded that: the family is the strongest resource available to the caregiver caring for patients with AD care. There is a strong influence of cultural and social aspects on the determination of the caregiver subject and SSN (predominantly females). The caring for patients with AD is not relied upon specialized and scientific support as needed which thus contributes to increase the risks of improper care practices.

Keywords: Alzheimer disease. Caregivers. Social support. Community health Nursing.

INTRODUÇÃO

Descoberta por Alois Alzheimer (psiquiatra alemão) em 1907, a Doença de Alzheimer (DA) constitui uma enfermidade neurodegenerativa progressiva, tendo sido descrita a partir do caso clínico de August D., que manifestava perda de memória recente, dando origem e base neuropatológica para a doença de Alzheimer.

A DA é uma das formas mais frequentes de demência entre pessoas a partir dos 65 anos de idade, atingindo um percentual de 50% a 60% das demências (RITCHIE; KILDEA, 1995; LOBO; LAUNER; FRATIGLIONI, et al., 2000; ANKRI; POUPARD, 2003). Estima-se que, no mundo, aproximadamente 15 milhões de pessoas sofram dessa doença (FORMAN; TRAJANOWSKI; LEE, 2004) e que a prevalência duplique a cada cinco anos a partir dos 65 anos de idade.

Em razão da doença, a pessoa apresenta alterações progressivas, principalmente em três domínios fundamentais: memória, comportamento e atividades funcionais da vida diária (American Psychiatric Association, 1994). Além das alterações cognitivas, muitos idosos também podem apresentar sintomas psiquiátricos e comportamentais, podendo ocorrer agitação, agressividade, alucinações, delírios, depressão, ideias paranoides, perambulação, dentre outros. Esses sintomas variam em intensidade e frequência ao longo das três fases da doença: inicial, intermediária e avançada (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994).

Até o momento, não existe cura para a DA, sendo que o tratamento medicamentoso tem como obje-

tivo retardar a progressão da doença e evitar o aparecimento de alguns sinais e sintomas clínicos. Essa terapia é baseada no uso de inibidores da colinesterase, uma vez que os mesmos apresentam resultados consistentes no tratamento clínico da doença. Atualmente, estão disponíveis no mercado brasileiro quatro medicamentos licenciados pela ANVISA com essas características: tacrina, rivastigmina, donepezil e galantamina. Além desse grupo, também tem sido utilizada a estratégia glutamatérgica, em decorrência da neurotoxicidade do glutamato. Nessa modalidade de tratamento é utilizada memantina, que é um antagonista não competitivo dos receptores do glutamato e que oferece neuroproteção em relação à excitotoxicidade do glutamato (WENK; QUACK; MOEBIUS, 2000). Aliado às medicações, tem-se utilizado terapias cognitivas, que tem a mesma finalidade da anterior, além de desenvolver habilidades motoras e entreter os idosos em seu tempo livre.

A DA, além de comprometer gradativamente a saúde do idoso, traz um sério impacto sobre o familiar cuidador, o qual, além de executar as suas próprias atribuições do cotidiano, conta com a sobrecarga decorrente do cuidado cada vez mais intenso e desgastante a seu dependente. Nesse processo, a mulher vem ocupando o lugar de cuidadora principal. A responsabilidade pelo exercício desse papel é determinada por questões culturais, sendo legitimado socialmente que a mulher é responsável pela organização da vida familiar, pelo cuidado com os filhos e com os idosos (FERNANDES, 2003).

Boa parte dessas mulheres cuidadoras, por se-

rem casadas, acumula níveis elevados de tensão, pois precisam equilibrar as necessidades dos idosos com as dos demais membros da família (FERNANDES, 2003). Essa situação impõe-lhes a necessidade de elaborar seu próprio plano de intervenção para atender às exigências do membro da família com problemas, reajustando os papéis familiares (SANTOS; PELZER; RODRIGUES, 2007).

Nos últimos anos, temos percebido o crescimento de situações em que o cuidador principal mobiliza-se para a obtenção de apoio em sua experiência de cuidado, seja de outros membros da família, vizinhos, amigos ou voluntários, os quais são reconhecidos pela literatura como cuidadores secundários e terciários, conforme o engajamento na função seja frequente ou ocasional (PAVARINI; NERY, 2000; SANTOS, 2003). Essa mobilização se constitui numa tentativa de formação/manutenção de uma rede de suporte social ao cuidador e à pessoa portadora de DA.

Rede social é definida como um conjunto de relacionamentos de um indivíduo ou de elos entre um conjunto de pessoas (ROTH, 1989; BERKMAN; SYME, 1979). Para Neri (2005), apoio social é uma rede de dar e receber, num conjunto hierarquizado de pessoas, corroborando com o conceito de suporte dado pela Teoria da Equidade, em que suporte social surge de uma relação de reciprocidade, na qual o suporte tem que ser balanceado entre quem dá e recebe, para não haver injustiças (ROOK; PIETROMONACO, 1987).

O objetivo deste estudo foi configurar e descrever as contribuições da rede de suporte social a cuidadores de pessoas com DA no município de Jequié - BA.

O envelhecimento populacional e o conseqüente aumento da incidência de casos da DA justifica a pesquisa, cuja relevância constitui-se em proporcionar maiores conhecimentos sobre a repercussão da doença no âmbito social, especialmente familiar, contribuindo para a melhoria da assistência prestada aos portadores de DA e seus respectivos cuidadores, estes últimos, frequentemente ignorados pelo sistema de saúde, tanto público quanto privado.

No que se refere à metodologia, trata-se de um estudo com abordagem quantitativa, derivado do Projeto de Pesquisa intitulado: Perfil das pessoas com diagnóstico de DA e respectivos cuidadores no município de Jequié - BA, financiado pelo Ministério de Ciência e Tecnologia e Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e tecnológico MCT/CNPQ, que se encontra ainda em andamento. Os dados foram coletados no período de maio a julho de 2009 com a participação de 29 cuidadores familiares de pessoas com diagnóstico de DA, cujo rastreamento ocorreu por meio de: 1) acesso ao cadastro das pessoas com DA na 13ª Diretoria Regional do Estado (DIRES), Jequié - BA, para recebimento de Rivastigmina (principal medicamento disponível na rede pública de saúde do País, utilizado para retardar o progresso da DA); 2) “II Simpósio sobre a Doença de Alzheimer (DA)”, realizado na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), Jequié-BA, no ano de 2008; 3) indicação de terceiros, integrantes ou não do Grupo de Ajuda Mútua de Familiares Cuidadores de Pessoas com Doença de Alzheimer (GAM)/UESB, Jequié, encaminhados à equipe de pesquisa.

Para a identificação da rede de suporte social, foi aplicado aos cuidadores o instrumento Mapa Mínimo de Relações (MMR) de Sluski (1997), adaptado por Domingues (2000), que se configura por seções: Família, Amizade, Relações Comunitárias (na qual se inserem as Relações com Sistemas de Saúde) e Relações de Trabalho. Nessas seções, podem ser representadas a densidade ou o tamanho da rede, envolvendo três áreas: um Círculo Interno de relações íntimas, um Círculo Intermediário de relações pessoais com menor grau de compromisso e um Círculo Externo de pessoas com relações ocasionais, evidenciando os níveis de proximidade dos indivíduos em relação ao cuidador. Os dados produzidos a partir da aplicação do MMR foram tabulados por meio do programa Microsoft Office Excel 2007 e analisados com base em descrição bioestatística.

A pesquisa atendeu a todos os preceitos éticos exigidos para os estudos com seres humanos. Após explicações por parte dos pesquisadores sobre os objetivos e procedimentos do estudo, os cuidadores de pessoas com DA assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido⁶ confirmando sua participação no estudo. Foram salientadas a importância da participação voluntária; a garantia de sigilo e de uso restrito na pesquisa das informações colhidas sobre a própria pessoa e o portador pelo qual era responsável.

⁶ Conforme Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde

2 O PROCESSO DE CUIDAR E A DINÂMICA DO SUPORTE SOCIAL

A pessoa com doença de Alzheimer (DA), no curso clínico da doença, apresenta uma progressiva deterioração de suas funções mentais. A perda de memória é o evento sintomático de maior magnitude. À medida que a situação se agrava, surgem complicações em outras funções cognitivas. Neste contexto, o cuidador que acompanha a pessoa em gradativa limitação de suas capacidades passa a desempenhar, cada vez mais, um número maior de atividades/cuidados para garantir o suprimento das necessidades físicas e psíquicas do dependente.

No processo de cuidar, que, para Stvenson (1997), traduz-se na garantia do ambiente (físico e social) da promoção e, ou manutenção de comportamento saudável, prevenção de deficiências/disfunções futuras relacionadas com a doença; provisão de conforto e apoio, o cuidador necessita de outras pessoas que, de maneira direta ou indireta, irão influenciar na prestação de cuidados, constituindo-se, portanto, numa rede. No intuito de registrar a configuração da dinâmica de suporte social em torno do cuidador principal, serão apresentados, a seguir, os resultados concernentes à aplicação do instrumento denominado Mapa Mínimo de Relações (MMR), conforme explicitado em capítulo anterior, no tocante à metodologia.

Conforme já descrito, o MMR é formado por três círculos que são preenchidos de acordo com o grau de proximidade do indivíduo em relação ao cuidador, sujeito da pesquisa. No círculo menor (P), ou seja, no mais próximo do cuidador, encontram-se as pes-

soas mais constantes em seu cotidiano, aquelas que lhe oferecem maior apoio no processo de cuidar dos portadores de DA. Os resultados obtidos por meio do MMR apontaram que as pessoas mais presentes no círculo proximal e que oferecem maior apoio aos cuidadores são suas irmãs e amigas.

Analisando os dados do anexo A, percebe-se que as pessoas que mais participam do cuidado do portador de DA são os parentes consaguíneos, correspondendo a 62% do total de vínculo proximal. Desta forma, observou-se a predominância de familiares compondo a rede de suporte social do cuidador no círculo de relações íntimas, especialmente, pessoas do sexo feminino, enquanto que aqueles do sexo masculino apareceram raras vezes como pessoas próximas dos cuidadores, e, portanto, pouco auxiliares no processo de cuidar, corroborando os estudos de outros autores (DOMINGUES, 2000; FERNANDES, 2003; KARSCH, 2003).

Ainda com relação aos dados da Tabela 1, percebe-se que pessoas não pertencentes à família também foram encontradas no círculo proximal; no entanto, com uma menor representatividade, como no caso das pessoas da comunidade, perfazendo um total de 23%, sendo representadas por: amigos, vizinhos, pessoas da igreja, membros de grupos da Terceira Idade, conhecidos de clube/lazer e comerciantes.

Outra categoria pouco representada nas relações íntimas foi a dos profissionais da saúde, sendo constituída tanto por aqueles diretamente ligados à prestação de serviços, quanto por aqueles pertencentes à área acadêmica, correspondendo a 7% do total. Cabe

destacar a necessidade de uma maior participação desses profissionais na atenção ao portador de DA, considerando que muitos deles dispõem de conhecimento específico sobre a patologia, formas de intervenção convencional e estratégias inovadoras de cuidado, podendo auxiliar de modo significativo aos cuidadores e contribuir para melhor qualidade na assistência prestada ao portador de DA.

Resultados positivos foram observados em estudos nos quais houve aplicação da tecnologia cuidativa de apoio grupal a cuidadores de pessoas com DA (NEWCOMER et al., 1999). Para Freitas (2002), são necessários dois pressupostos para a prestação de um cuidado com qualidade. Primeiro, um vínculo com os serviços de saúde e segundo a clareza das atividades de competência do cuidador. Esse estudo mostrou que estes pressupostos não têm ocorrido de forma efetiva em nosso meio.

Ao analisar o círculo intermediário (I), ou seja, aquele em que se inserem as pessoas com um grau de interação com o cuidador um pouco inferior àquelas do círculo de relações íntimas, pôde-se observar mais uma vez a frequência maior das amigas e irmãs respectivamente, que pertencem às categorias Comunidade e Amigos (40%) e Parentes Consaguíneos (34%). Com isso, pôde-se constatar novamente que essas pessoas estão um pouco próximas do cuidador, participando de forma direta ou indireta do seu cotidiano (Tabela 01 - Anexo A).

No terceiro círculo (A), o mais afastado, percebe-se a presença dos profissionais da saúde, que se inserem no quadrante “comunidade”, e das pessoas per-

tencentos ao quadrante “relações de trabalho”, aparecendo em maior número, refletindo o menor grau de proximidade na rede e evidenciando que, embora essas pessoas constituam um suporte aos cuidadores, esse não ocorre de maneira contínua e efetiva.

Outro aspecto que merece ser destacado é o fato de que as esposas não foram citadas em qualquer momento como integrantes da rede de suporte dos cuidadores. De acordo com Caldeira e Ribeiro (2004), as mulheres casadas assumem com maior frequência o cuidado ao portador de DA, mesmo quando estes portadores não fazem parte da sua família, mas da família do seu esposo, tomando para si a responsabilidade do cuidado ao portador de DA e tornando-se a cuidadora principal. Assim, não conseguimos identificar nesta pesquisa qualquer esposa compondo a rede de suporte dos sujeitos, pois dos 29 cuidadores incluídos no estudo, apenas dois eram do sexo masculino, sendo que, nesses casos, suas esposas eram as portadoras da doença.

3 MAPA MÍNIMO DE RELAÇÕES

3.1 ANALISANDO SEUS QUADRANTES

Após analisar detalhadamente os dados, observando-se os três círculos que compõem o MMR e descrever o grau de proximidade dos indivíduos que integram as redes de suporte social dos cuidadores participantes do estudo, procedeu-se à análise dos dados, de acordo com a sua disposição em cada um dos quadrantes do instrumento.

Analizando a disposição das redes por quadrantes

na Figura 01 (Anexo B), percebemos que o referente às Relações de Família reúne o maior número de integrantes e que, juntamente com o quadrante das Relações de Trabalho ou Estudo, apesar da pequena representatividade deste último, são os únicos em que o número de pessoas do círculo proximal supera o número de pessoas dos círculos subjacentes, correspondendo, respectivamente a 47% e 41,7% do total de pessoas. Alguns estudos, como o de Luzardo e Waldmam (2004) e Caldeira e Ribeiro (2004) apontam a falta de interesse e distanciamento de outros familiares em relação ao portador de DA e suas necessidades de cuidado. Neste estudo, observou-se o contrário, ou seja, no grupo estudado, o principal suporte direcionado ao cuidador derivou do meio familiar.

Outro aspecto observado foi a pequena proporção de pessoas que integram as Relações de Trabalho ou Estudo dos cuidadores, que foi de apenas 8,2%. Isto pode ser explicado pelo fato de muitos deles não estarem estudando ou trabalhando fora de casa, uma vez que os portadores de DA necessitam de cuidado integral e diário. Desse modo, todo o tempo do cuidador é dispensado apenas para o cuidado ao portador (CALDEIRA; RIBEIRO, 2004). Além disso, salienta-se também o fato de que o local de trabalho não costuma ser um ambiente agregador, conforme observa Domingues (2000).

O quadrante que apresenta maior número de relações do tipo intermediário é o das Amizades, seguido pelo de Relações com a Comunidade, com valores percentuais de 58% e 55,5% respectivamente.

3.2 NÚMERO DE PESSOAS POR REDE

Em relação ao número de pessoas por rede, percebe-se, a partir da Figura 2 (anexo C), que 41,37% dos cuidadores têm de 6 a 10 pessoas em sua rede; 34,48% têm de 11 a 15 pessoas; 20,68% têm de 1 a 5 pessoas e apenas 3,44% têm uma rede na faixa de 16 a 20 pessoas.

1.3 AVALIAÇÃO DAS CARACTERÍSTICAS ESTRUTURAIS

No que se refere ao tamanho das redes dos sujeitos da pesquisa, pode-se dizer que as mesmas, em sua grande maioria, podem ser caracterizadas como medianas, sendo sua distribuição mais localizada nos quadrantes “família” e “amigos” e mais dispersa nos demais quadrantes. Entendendo a densidade como a existência de conexão entre os membros da rede, pode-se dizer que existe uma alta densidade no que se refere aos quadrantes de Relações Familiares e de Amizade e uma pequena densidade quando relacionada às Relações Comunitárias e de Trabalho ou Estudo.

De acordo com Sluski (1997), existem indicações de que as redes de tamanho médio são mais efetivas do que as pequenas ou numerosas, uma vez que, nas pequenas redes, há maior probabilidade de sobrecarga do cuidador, enquanto que, naquelas muito numerosas, ocorre maior dispersão entre os membros, de modo que os componentes tendem a assumir posição mais cômoda, esperando sempre que “alguém” resolva o problema. Percebe-se também que o cuidador, ao dedicar-se intensamente à assistência ao por-

tador, termina, muitas vezes, por limitar a sua rede e dificultar as chances de renovação da mesma.

Uma característica importante é que, de modo geral, os indivíduos que compuseram as redes dos participantes do estudo apresentaram diferentes *status* educacionais e sociais, podendo-se atribuir um caráter de heterogeneidade às redes.

3.4 DINÂMICA DA REDE

Durante a aplicação do MMR, procurou-se também investigar a dinâmica da rede de suporte, no sentido de saber quem seriam as pessoas da rede que estariam aproximando-se ou afastando-se do cuidador. A família apareceu como o grupo de maior representatividade. Neste sentido, constatou-se que a maioria dos afastamentos estava relacionada às pessoas da família, como também foi no meio familiar que ocorreu o maior número de aproximações no que se refere ao aumento de intimidade e participação na realização do cuidado. Para Newcomer et al. (1999), o cuidado a pessoas com doença de Alzheimer e demências relacionadas é sabidamente uma responsabilidade desafiadora, particularmente para os membros da família. Da mesma maneira, constatou-se, neste estudo, que os membros da família protagonizam todo o processo de cuidado e suporte à pessoa com demência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo mostrou que a família constitui o principal recurso de que o cuidador dispõe no processo de cui-

dado ao portador de DA. Esse aspecto foi evidenciado pela predominância de pessoas ocupando o quadrante “Família”, do instrumento de configuração da rede de suporte social dos cuidadores – MMR. Além do maior quantitativo de pessoas na rede fazerem parte da família, esta apareceu, também em número superior com relação ao maior nível de proximidade do cuidador, isto é, ocupando o círculo proximal do MMR. Constatou-se também a forte influência dos aspectos culturais e sociais na determinação do sujeito cuidador, sendo a quase totalidade dos cuidadores principais do sexo feminino, além da predominância de mulheres na rede de suporte (irmãs, filhas e amigas).

O estudo apontou também que vem sendo dispensado apoio mínimo por parte de determinados setores da sociedade no contexto de vida dos cuidadores, em especial, pelo sistema de saúde, o que demonstra que o cuidado ao portador de DA não tem sido acompanhado do suporte especializado e científico necessário, o que pode levar a um aumento de situações de risco e práticas inadequadas de cuidado.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV**. 4th ed. Washington D.C., 1994.

ANKRI, J.; POUPARD, M. Prevalence and incidence of dementia in the very elderly: a literature review. **Rev. Epidemiol Sante Publique**, v. 51, p. 349-360, 2003.

BERKMAN, L. F.; SYME, S. L. Social networks, lost resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. **American Journal of Epidemiology**, 109, 186-294, 1979.

CALDEIRA, Ana Paula; RIBEIRO, Rita de Cássia. O enfrentamento do cuidador do idoso com Alzheimer. **Arquivos Ciência e Saúde**, v. 11, 2004.

DOMINGUES, M. A. R. C. **Mapa Mínimo de Relações**: adaptação de um instrumento gráfico para a configuração da rede de suporte social do idoso. Dissertação (Mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

FERNANDES, Maria das Graças Melo. **Tensão do cuidador familiar de idosos dependentes**: análise conceitual. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2003.

FORMAN, M. S.; TRAJANOWSKI, J. Q.; LEE, V. W. Y. Neurodegenerative diseases: a decade of discoveries pars the way for therapeutic breakthroughs. **Nat.**, v. 10, p. 1055-61, 2004.

FREITAS, E. V. e col. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19 (3): 861-866, maio/jun., 2003.

LOBO, A. et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: collaborative study of population-based cohorts. Neurological Diseases in the Elderly Research Group. **Neurology**, v. 54, p. 4-9, 2000.

LUZARDO, Adriana Remiao; WALDMAN, Beatriz Ferreira. Atenção ao familiar cuidador do idoso com Doença de Alzheimer. **Acta Scientiarum Health Sciences**, v. 26, p. 135-145, 2004.

NERI, A. L. Redes de Suporte Social. In: NERI, A. L. **Palavras Chaves em Gerontologia**. 2. ed. Campinas, SP: Editora Alínea, 2005. p. 214.

NEWCOMER, Robert et al. Effects of the Medicare Alzheimer's Disease Demonstration on Caregiver Burden and Depression. **HSR: Health Services Research**, v. 34, n. 3, 1999.

PAVARINI, Sofia Cristina Iost; NERI, Anita Liberalesso. Compreendendo Dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: conceitos atitudes e comportamentos. In: Duarte, Y. A. O. et al. (Org.). **Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico**. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 49-69.

ROTH, P. Family social support. In: BOMAR, P. J. (org.). **Nurses and family health promotion: concepts, assessment, and interventions**. Baltimore: Williams & Wilkins, 1989. p. 90-102.

RITCHIE, K.; KILDEA, D. Is senile dementia “age related” or “aging related”. **Evidence from meta – analysis of dementia prevalence in the oldest old.** **Lancet**, London, v. 346, n. 8980, p. 931-934, 1995.

ROOK, K.; PIETROMONACO, P. Close relationships: ties that heal or ties that bind? In: TONES, W. H; PERLMAN, D (Eds). **Advances in Personal Relationships**, v. 1. JAI Press, 1987.

SANTOS, Silvia Maria Azevedo. **Idoso, Família e Cultura**: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. 1. ed. Campinas: Alínea, 2003.

SANTOS, Silvana Sidney Costa; PELZER, Marlene Teda; RODRIGUES, Mônica Canilha Tortelli. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 4, n. 2, p. 114-126, jul./dez., 2007.

SLUSKI. C. E. **A rede social na prática**: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

STVENSON, et al. O cuidado e a especificidade da enfermagem geriátrica e gerontologia. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 6, n. 2, p. 33-50, maio/ago. 1997.

WENK, G. L.; QUACK, G.; MOEBIUS, H. J. et al. No interaction of memantine with acetylcholinesterase inhibitors, approved for clinical use. **Life Sci**, v. 66, n. 12, 2000.

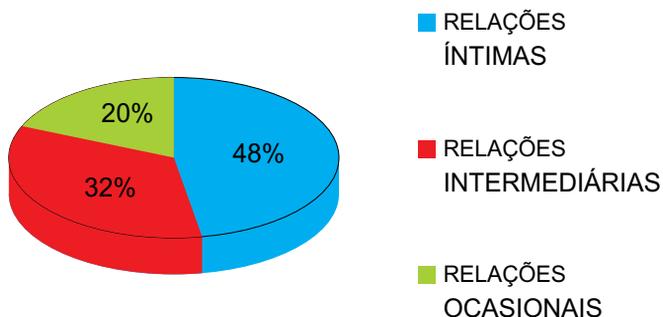
ANEXO A

Tabela 01 - Resumo da distribuição dos grupos de suporte social por nível de proximidade do cuidador de idosos com DA residentes no município de Jequié - BA, 2009

Sujeitos da rede de suporte	Relações			TOTAL
	Próximos	Intermediárias	Afastadas	
Parentes Consanguíneos	65	40	25	130
Parentes Afins	6	7	3	16
Comunidade e Amigos	24	47	13	84
Profissionais da Saúde	7	20	11	38
Vínculos do trabalho ou do ambiente de estudo	2	4	3	9

Fonte: Dados do Mapa Mínimo de Relações.

FAMÍLIA



FAMÍLIA

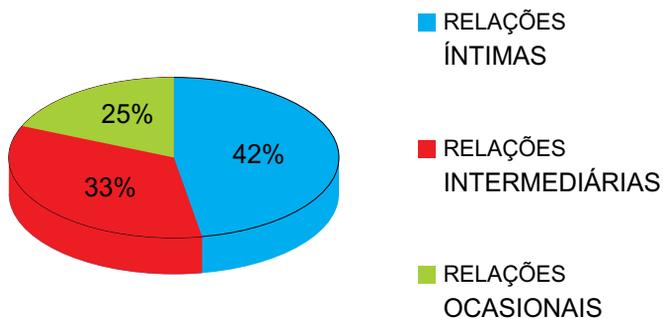


Figura 01 - Representação dos quadrantes de suporte social por níveis de proximidade do cuidador. Jequié - BA, 2009.

Fonte: Dados do Mapa Mínimo de Relações.

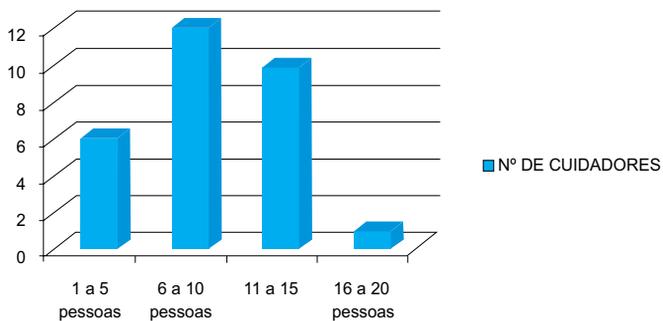


Figura 2 - Representação gráfica dos níveis de proximidade no quadrante Relações com colegas de trabalho ou estudo dos cuidadores. Jequié - BA, 2009.

Fonte: Dados do Mapa Mínimo de Relações.

Recebido em agosto de 2009

Aprovado em setembro de 2009

A DOENÇA DE ALZHEIMER NA PERCEPÇÃO DO CUIDADOR NÃO FAMILIAR

Bárbara Alves Figueiredo¹

Raimunda Silva d'Alencar²

Resumo. A doença de Alzheimer (DA) leva à perda de autonomia com o decorrer de sua evolução, tornando imprescindível a presença de um cuidador junto ao doente para ajudar na realização das atividades básicas diárias. Devido à falta de estudos no sul da Bahia em torno dessa questão, o objetivo desta pesquisa foi conhecer o cuidador não-familiar, aquele contratado pela família do idoso para prestar-lhe assistência em seu próprio domicílio. Desenvolvida junto ao cuidador do idoso com DA, a pesquisa permitiu a constatação de que, tal qual a família que o contrata, esse cuidador tem baixo nível de escolaridade, baixa remuneração, pouca experiência em cuidar de pessoas idosas e nenhum conhecimento a respeito da doença de Alzheimer. Esses elementos, associados à falta de vínculo afetivo com o idoso dementado faz com que a qualidade desse cuidado seja uma interrogação e mereça, por parte dos profissionais do Programa de Atenção Básica à Saúde, mais atenção quando de suas visitas aos domicílios, até para orientar esses cuidadores e chamar a atenção da família para aspectos singulares desse cuidar. Desse modo, cabe não apenas aos órgãos competentes, mas aos profissionais da área de saúde, o papel de estar

¹ Graduada em Enfermagem, Bolsista PIBIC do Núcleo de Estudos do Envelhecimento/UESC. Ilhéus, Bahia, 2009.

² Professora Assistente do DFCH, Coordenadora do Núcleo de Estudos do Envelhecimento da UESC. Ilhéus, Bahia, 2009.

atento e oferecer um direcionamento para os familiares que têm pessoas com DA.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Cuidador contratado. Velhice. Cuidador não-familiar.

THE ALZHEIMER DISEASE THE NON-FAMILY CAREGIVER'S PERCEPTION

Abstract. The Alzheimer Disease (AD) leads to loss of autonomy thus making it essential the presence of a caregiver to help the patient with his/her daily routine. Due to the small number of studies on the subject in South Bahia, the objective of this research was to identify the profile of the caregiver hired by the elderly's family. The survey was conducted with the caregiver in charge of an elderly with AD and the results show that, as well as the family members, the caregiver has low educational qualifications, low income, little experience in caring for elderly and knows nothing about the Alzheimer disease. All these elements together, along with the lack of affective bonds with the patient, make the quality of this care giving a mystery. For this reason, health personnel from the Programa de Atenção Básica à Saúde must be attentive while visiting patients in order to guide caregivers and family members to the singularities of such caring. For this reason, health professionals should also be attentive to better orientate family members and non-family caregivers on the best procedures to care for AD patients.

Keywords: Alzheimer Disease. Elderly caregiver. Old age.

1 INTRODUÇÃO

Nas quatro últimas décadas, tem-se observado uma mudança substancial nos dados populacionais brasileiros, que sinalizam o crescente aumento da população idosa. Este aumento se deve, em parte, ao processo de urbanização e de avanços tecnológicos e sociais que possibilitaram uma queda nas taxas de fecundidade e de mortalidade. Paralelamente às modificações demográficas em curso, observam-se também mudanças sociais importantes, inclusive no trato da velhice com capacidade fisiológica reduzida, culminando ora com um modelo de velhice deficitária, ora com um modelo de velhice como etapa do desenvolvimento humano.

Além dessas mudanças, há um descompasso, visivelmente constatável, entre a Política Nacional de Saúde do Idoso (PNSI) e a assistência, de fato, oferecida à população na rede básica de saúde cujos profissionais, além de não priorizarem o atendimento a esse usuário, não possuem, em sua grande maioria, preparo específico na área do envelhecimento. De acordo com o Art. 15 do Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003, p. 12),

é assegurada a atenção integral à saúde do idoso, através do Sistema Único de Saúde (SUS), garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos.

Diante dessas e outras evidências, a falta de pla-

nejamento e ações por parte do setor público de saúde, em detrimento da complexidade dos problemas sociais inerentes ao envelhecimento, contribui para o aumento de idosos com limitações funcionais, implicando a necessidade de cuidados constantes.

Arelado a esse quadro, aumenta no Brasil, substancialmente, o número de pessoas acometidas pela doença de Alzheimer, a qual se caracteriza por uma demência de declínio insidioso e progressivo da memória, em que a prática da vida diária se altera e vai perdendo significado, pelo declínio dos aspectos cognitivos da pessoa idosa.

Tida como uma doença de causa desconhecida mas de cunho multifatorial, a DA representa para a comunidade sério ônus social e econômico. Manifesta-se preferencialmente com a longevidade, sendo que, a partir dos 60 anos sua incidência se intensifica. Aceita-se que a DA seja uma doença idade-dependente em que, à medida do avanço da idade, avança também a probabilidade de sua ocorrência. Alguns estudos demonstraram que, enquanto a incidência aos 80 anos é de aproximadamente 20%, aos 85 anos já é de 40% (BACELAR, 2009).

A degeneração pode ser classificada de acordo com o estágio em que se encontra o seu portador: de leve, passando pelo estágio moderado até o grave, e cujo ritmo de degeneração depende de fatores individuais e de fatores externos, como a precocidade do diagnóstico e qualidade do tratamento.

Nos estágios iniciais da doença, o doente demonstra dificuldade em pensar com clareza, tende a cometer lapsos e a se confundir facilmente, além de apresen-

tar queda em seu rendimento funcional com tarefas complexas. À medida em que a doença progride, o doente passa a ter dificuldades para desempenhar as tarefas mais simples, como utilizar utensílios domésticos, ou ainda para vestir-se, cuidar da própria higiene e alimentar-se (MACHADO, 2006; MARTÍNEZ, 2002).

Já no momento avançado da patologia, o indivíduo acaba por perder a autonomia, tornando-se, portanto, totalmente dependente de um cuidador que lhe ofereça um suporte, ou até o substitua, na realização das atividades básicas do dia a dia. Este quadro pode se tornar mais grave se o portador da DA desenvolver, concomitantemente, transtornos psíquicos ou alterações comportamentais que, muitas vezes, são destrutivos e impõem grande desgaste não só para o próprio doente como sobrecarga direta para aquele que lhe proporciona o cuidado.

A pessoa idosa portadora de DA pode ser considerada indefesa e dependente de outro diuturnamente, situação que cresce constante e inexoravelmente, devendo merecer especial atenção das famílias, das autoridades e profissionais responsáveis pela saúde pública.

Por ser uma doença evolutiva, extremamente incapacitante e sem medidas terapêuticas eficazes, ainda que paliativas, a DA passou a ser considerada um dos grandes problemas de saúde pública no mundo contemporâneo.

Diante do exposto, é preciso considerar que o cuidado informal dirigido às pessoas idosas tem crescido, constituindo-se como instância obrigatória de envolvimento de familiares, além de possibilidade de emprego, considerando que cerca de 80 a 90% dos

idosos doentes permanecem em domicílio (PELZER, 2002, p. 107). Considerando que muitos dos cuidadores sobrevivem dos recursos provenientes da aposentadoria do idoso que, em muitos casos, são insuficientes para atender às necessidades básicas do próprio idoso (VILELA et al., 2006, p. 57), é de se prever um comprometimento muito sério na qualidade desse cuidado e, por consequência, na qualidade de vida de ambos.

Reflexos dessa realidade são os notórios conflitos que atravessam as relações familiares de cuidadores de idosos com a DA, que em primeira instância se dão pelo despreparo em prover os cuidados específicos em função da falta de conhecimento acerca das necessidades que tem a pessoa idosa, além das demandas criadas pela doença de Alzheimer, e pelos custos financeiros impostos, dado que se trata de patologia que, além de incapacitar o portador, tem terapêutica de alto custo.

Estudos diversos têm apontado que essa situação tem reflexos diretos sobre o cuidador, gerando um alto nível de ansiedade, tanto pelo sentimento de sobrecarga quanto por constatar que a sua estrutura familiar está sendo afetada. O cuidador passa a ser constantemente testado em sua capacidade de discernimento e adaptação à nova realidade, que exige, além de dedicação e responsabilidade, muita paciência, o que acaba por expô-lo a um estresse prolongado.

Nesse sentido, e visando minimizar o custo emocional, algumas famílias contratam um cuidador para atender parcial ou totalmente as necessidades diárias do idoso com DA, com quem passam a dividir

o desgaste diário ou, mesmo, a compartilhar (ou descarregar) o sofrimento e a dor da perda gradativa do seu ente querido.

2 O CUIDADOR NÃO FAMILIAR E A AÇÃO DE CUIDAR

Diversos motivos contribuem para que uma pessoa se torne cuidadora principal. Dentre estes, cabe destacar a obrigação moral, alicerçada em aspectos culturais e religiosos, condição de conjugalidade, ausência de outras pessoas para o exercício do cuidado e, por fim, situações em que o cuidador assume a incumbência não por opção, mas por força das circunstâncias, como a falta de recursos para uma contratação.

Sabe-se que as famílias que optam pela contratação de terceiros para efetuarem o cuidado e acompanhamento do seu idoso o fazem por vários motivos: o grande ônus gerado pela doença, a irrisória remuneração que recebe esta mão de obra, a sobrecarga imposta pela doença de Alzheimer, a impossibilidade de deixar o seu emprego para ficar em casa mantido por outros ou usando a aposentadoria do idoso para a sua sobrevivência. Isso tudo impossibilita o afastamento do indivíduo familiar do seu vínculo empregatício. Contratar alguém significa estabelecer uma relação contratual para a realização de um serviço em troca de salário previamente acertado; mas essa contratação pode significar, também, um alívio físico e emocional importante para aquele familiar sob quem recairia a atribuição desse cuidado.

Quando esse cuidador não faz parte da família que o contrata, ele geralmente está desempregado e sem opção de outro trabalho, o que o leva a aceitar a oferta da vaga sem saber, de fato, o significado de cuidar de um idoso, ainda mais com a doença de Alzheimer.

Embora essa contratação ocorra para permitir que as famílias “se tranquilizem” quanto ao acompanhamento do idoso doente e, portanto, reduzam a sobrecarga daquele familiar sob o qual incide a responsabilidade do cuidado, isto nem sempre acontece, e esse familiar, além de cumprir obrigações ocupacionais fora de casa, também se faz presença no cuidado domiciliar, duplicando a sua jornada de trabalho, seja supervisionando o trabalho do contratado, seja ajudando-o efetivamente ou assumindo o seu lugar quando completada a sua jornada diária.

Assim como os familiares, esses cuidadores informais contratados, na sua grande maioria, não têm conhecimento ou mesmo habilidade especial para realizar tal serviço, tendo que lidar de forma inexperienced com os problemas que emergem com frequência durante a evolução da doença e demandas do doente. Essa situação pode se tornar ainda mais comprometedor para o doente, considerando a falta de vínculo afetivo do seu cuidador, aliada ao desconhecimento da trajetória da doença, e ao analfabetismo, acarretando em desgaste físico e emocional para todos, o que acaba interferindo na qualidade do cuidado prestado e nas relações entre cuidador e familiar e entre cuidador e idoso doente.

É nesse contexto que o cuidador será considerado, tomando-se as repercussões negativas da DA sobre as

suas ações. O enfoque do estudo é o cuidador contratado³, aquele não pertencente à família do doente, quando foram identificados dois casos. Trata-se de cuidadoras de duas idosas portadoras da doença de Alzheimer, com idades de 80 e 75 anos, respectivamente, uma casada outra viúva. Em ambos os casos, as cuidadoras tinham 35 e 47 anos, trabalhavam há 13 e três anos, respectivamente, uma delas dorme com o casal de idosos, em que apenas um está com Alzheimer.

3 O CUIDADOR NÃO-FAMILIAR CONTRATADO EM TEMPO INTEGRAL

Por ser a doença de Alzheimer uma afecção degenerativa que compromete inteira e gradualmente o portador, requer do cuidador um preparo não apenas para o cuidado presente, mas futuro, dado que o aumento da dependência da pessoa doente, com o passar dos anos, exacerba o desgaste físico e emocional do cuidador.

Caso se encontre no primeiro estágio, o trabalho do cuidador é menos oneroso em função da natureza sutil dos sinais e sintomas. É que o portador da doença ainda mantém sua orientação de tempo e espaço, não alterando de modo significativo a realização das suas atividades diárias. Nesse momento, a vida social do cuidador, de qualquer modalidade, ainda não sofre grandes alterações, dado que a preservação da maioria das funções do doente o deixa livre para

³ Este estudo atendeu com fidelidade à Resolução 196/96, que trata de pesquisa com seres humanos.

realizar suas funções básicas, sem a necessidade de acompanhamento, dada a manutenção da sua autonomia e relativa independência.

Nos dois casos analisados, as idosas se encontravam nos estágios dois e três da doença, respectivamente, o que exige do cuidador um envolvimento maior. Por conta disso, uma das cuidadoras já residia com a idosa, em cuja residência foi feita adaptação no quarto para mais uma cama, exatamente para que a cuidadora pudesse se acomodar e ficar disponível a qualquer necessidade noturna.

No segundo estágio a gravidade dos sintomas tem como resultado a dependência maior no auxílio das atividades básicas da vida pessoal do idoso, devido à perda de memória frequente e interpretação de estímulos, perda da estabilidade na sua postura corporal, e a incapacidade de compreensão da palavra falada e escrita. Neste momento, a repercussão desse estágio na vida social de quem cuida já se instala, como observado na fala de uma cuidadora:

- *Tem que estar presente a todo instante, sempre próximo, meu tempo é tomado por ter que acompanhá-la.*

E por fim, no terceiro estágio, em que as funções cognitivas desaparecem por completo, o doente se encontra em estado de demência grave. A incontinência passa a ser total, e ele perde a capacidade para andar, sentar, sorrir e engolir. Encontra-se mais vulnerável a adquirir outras afecções concomitantes, em que o acompanhamento constante passa a ser de im-

portância singular, pois é a única forma de assegurar proteção a esse indivíduo.

- *Meu tempo é todo dedicado a ele, cuido dele, dou comida, banho, depois penso em mim.*
- *Eu passo o dia inteiro cuidando dela, da hora que acordo à hora que vou dormir...*

Essa fase repercute de maneira mais agressiva na vida social do cuidador, pois o mesmo passa a se entregar totalmente ao cuidado do idoso, havendo momentos em que até o horário da refeição é sacrificado por absoluta impossibilidade de deixar o doente a sós. Não se pode esquecer o fato de que uma pessoa com a doença de Alzheimer pode se comportar de uma maneira estranha e imprevisível. Além disso, há que considerar-se, também, que alguns doentes se tornam agressivos e ansiosos ou, ainda, repetem continuamente determinadas perguntas ou gestos.

Diante do exposto e devido às demandas da doença, torna-se necessária a articulação da família, mesmo que haja a presença de um cuidador familiar, para que assim diminua a sobrecarga do mesmo, e altere de forma menos radical o seu cotidiano.

A contratação, quando ocorre, já é para o cuidado a partir do segundo estágio, quando a dependência do doente já é quase total e as demandas são bem maiores. Mesmo que o cuidador se sinta na obrigação de prestar o cuidado, é importante que ele tenha um tempo para dedicar a si mesmo, para que não se torne também um futuro paciente, frente aos problemas de saúde que podem emergir durante o ato de cui-

dar, a exemplo de depressão, dores de coluna, dentre outros.

A decisão da família pela contratação de pessoas externas a ela é geralmente muito discutida entre os seus membros e adiada até que a situação se torne insustentável, haja vista o aumento de despesas que tal decisão promove, a presença de estranhos compartilhando a intimidade da família. Essa decisão é tomada, via de regra, como uma alternativa inadiável e como uma forma de diminuir a interferência que a doença causa na rotina da família e, mais especificamente, sobre aquele mais diretamente responsável pelo idoso.

Além disso, não se pode descartar a dificuldade do cuidador familiar em abdicar de sua renda para prestar o cuidado ao demenciado, visto que, em alguns casos, o seu trabalho é gerador da única fonte de renda que, junto com a aposentadoria do idoso, garante a sobrevivência de todos. Pode-se acrescentar, ainda, que a subremuneração de um cuidador contratado acaba sendo mais vantajoso na manutenção do emprego do cuidador familiar. O depoimento seguinte corrobora essa afirmação.

- *Contratamos porque [...] trabalhamos; diante disso, ninguém tinha condições de acompanhá-la na visita a médicos e nas suas necessidades.*

Quando essa contratação ocorre e a depender das demandas do idoso, torna-se necessário que o cuidador fique em jornadas maiores, principalmen-

te na fase do cuidado paliativo⁴, às vezes superando as normais legais de oito horas ou, até mesmo, passe a residir com o demenciado, a fim de prestar-lhe um cuidado ininterrupto. Dos cuidadores contratados para tempo integral, os dois atendiam a todas as necessidades diárias da vida do idoso, que envolviam desde a higiene até a alimentação⁵.

Para executar de forma satisfatória esse trabalho, os cuidadores contratados, por força de não terem contato com o idoso em momentos pretéritos, passam a conhecer as necessidades, possibilidades e limitações da pessoa a ser cuidada após a contratação, que pode ou não ocorrer dentro dos padrões de legalidade da chamada relação contratual (carteira assinada, salário, férias, hora extra, décimo terceiro, folgas, recolhimento de FGTS e previdência social).

Nesta pesquisa, foi possível constatar que, das famílias que realizaram a contratação, duas priorizaram a escolha de um cuidador que já era conhecido da família, tendo a confiança como um elemento facilitador no manejo do cuidado, pois, como receptor desse cuidado, o idoso pode não querer atender às solicitações de um estranho. Esta condição de conhecimento prévio dos costumes, crenças e valores da pessoa idosa facilita um cuidado mais humanizado, por permitir que seja zelada a sua individualidade, que seja possível um diálogo (quando o idoso ain-

⁴ Ver, a respeito de cuidado paliativo, PESSINI, Léo. Distanásia – até quando prolongar a vida? São Paulo: Loyola, Centro Universitário São Camilo, 2001.

⁵ Há casos de contratação de cuidadores não familiares apenas para atividades pontuais, como ajudar no banho do idoso doente, lavar uma roupa etc.

da se comunica) ou, ainda, que seja garantida uma certa confiança na relação entre idoso e cuidador.

- *Como eu já trabalhava e a conhecia, fui contratada.*
- *A nora dela me conhecia, por isso o filho me contratou.*

Mas apesar de gerar grandes benefícios, a família que contrata alguém levando em consideração apenas o quesito confiança pode se deparar com outro fator preocupante que envolve a falta de conhecimentos técnicos por parte do cuidador. A ausência de conhecimento acerca da patologia do Alzheimer, e também do próprio processo de envelhecimento, poderá exercer efeitos negativos diretos no cuidado prestado, visto que a sintomatologia expressa na DA gera dano cognitivo como a perda de memória, levando o doente à repetição de fatos e histórias que, para um cuidador despreparado, pode trazer problemas, porque vai entender esse comportamento do idoso como “pirraça” de velho. Este doente vai se tornando gradativamente incapaz, até ficar totalmente impossibilitado de realizar qualquer coisa em seu próprio benefício.

Essa falta de conhecimento foi percebida entre os cuidadores não familiares desta pesquisa, que não tinham qualquer informação acerca da patologia de Alzheimer, tampouco experiência em cuidar de alguém anteriormente. Esta situação tanto pode estar relacionada: 1) com a falta de condições financeiras das famílias para contratar, o que acaba interferindo na ausência de cuidadores qualificados; e 2) com o baixo nível de esco-

laridade dos potenciais cuidadores, até mesmo daqueles que estão em cursos técnicos de enfermagem e não demonstram qualquer conhecimento acerca das especificidades da velhice tampouco da doença de Alzheimer.

- *Minha filha, eu não sei nada.*
- *Sei que é uma doença que a pessoa se esquece.*

Trata-se de uma questão que se reveste de grande importância, dadas algumas ordens de fatores: o fato de que as famílias, hoje em tamanho reduzido, envolvem todos os seus membros na rotina de trabalho fora do espaço doméstico; ao crescimento do número de idosos e longevidade cada vez maior deles, o que vai traduzir em necessidade de acompanhante/cuidadores; o crescimento da doença de Alzheimer, e de outros tipos de demências que exigem acompanhamento diuturno dos seus portadores; desemprego para parcela relevante da população que poderia estar sendo treinada para ocupar esses espaços que as previsões estão a indicar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Brasil, como outras partes do mundo, está ficando grisalho e esta realidade exige novas posturas frente à complexidade do fenômeno do envelhecimento humano.

A doença de Alzheimer se constitui em um desafio para a sociedade brasileira, que ingressa no terceiro milênio com expectativas de um crescimento exponencial da população de 60 anos e mais de idade,

vislumbrando também o crescimento de doenças de cunho degenerativo.

Frente aos inúmeros agravantes que a DA leva à vida do portador, graças aos estudos realizados, tem sido possibilitada uma visão mais otimista do cuidado a ser dispensado. Apesar de a terapia ser de cunho apenas de controle, ela proporciona ao doente uma relativa desaceleração do avanço da doença, o que culmina numa diminuição dos desgastes sofridos pela família e pelo cuidador contratado responsável que é pelo acompanhamento e pelo cuidado desse idoso.

Se o cuidador não estiver preparado seja prática ou tecnicamente, como foi visto, poderá prestar um cuidado que não corresponda às exigências do tratamento, tampouco leve o doente a melhoras, obrigando a família a substituições frequentes que em nada ajudam à pessoa cuidada e à própria família, culminando em insatisfação de todos, custo com indenizações, o que acaba, ainda mais, desorganizando financeiramente a família e desecadeando problemas de outras naturezas.

Os cuidadores entrevistados mostraram-se à vontade, e em alguns casos foram identificadas situações de desabafo com relação a ausência de serviços de suporte às famílias e a ele próprio como cuidador, que sofrem o lento processo de degeneração do idoso.

Desse modo, reforça-se aqui que os profissionais da saúde têm uma grande responsabilidade neste momento de mudanças, quando o quadro epidemiológico sinaliza alterações importantes nas doenças da população, com acento naquelas de caráter crônico-degenerativas.

REFERÊNCIAS

BACELAR, Oscar. **Lembro, logo existo – principais dúvidas sobre memória e esquecimento**. Rio de Janeiro: Auracom Livros, 2009.

BRASIL. Senado Federal. **Estatuto do Idoso**. Brasília, DF, 2003.

MACHADO, J. C. B, Doença de Alzheimer. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de Geriatria e Gerontologia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

MARTÍNEZ, P. G. **Comprender el Alzheimer**. Generalitat Valenciana, Consellería de Sanitat, 2002.

PELZER, Marlene Teda. A Enfermagem e o Idoso Portador de Demência Tipo Alzheimer: desafios do cuidar no novo milênio. In: **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 4, p. 97-111, 2002.

VILELA, A. B. A.; MEIRA, E. C. et al. Perfil do Familiar Cuidador de Idoso doente e/ou fragilizado do contexto sociocultural de Jequié-BA. In: **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 9, n. 1, jan.-abr., 2006.

Recebido em julho de 2009
Reapresentado em setembro de 2009



IMPrensa UNIVERSITÁRIA

COORDENAÇÃO GRÁFICA: Luiz Henrique Farias

DESIGNER GRÁFICO: Cristovaldo C. da Silva

IMPRESSÃO: Davi Macêdo e André Andrade

FOTOMECÂNICA: Antônio Vitor

ACABAMENTO: Nivaldo Lisboa

IMPRESSO NA GRÁFICA DA **UNIVERSIDADE ESTADUAL DE SANTA CRUZ** - ILHÉUS-BA